



TRABAJO DE FIN DE GRADO EN TRABAJO SOCIAL

“El proceso de envejecimiento de personas con discapacidad intelectual y su impacto en las familias: un estudio cualitativo”

Autor/a:

D^a. Paloma Salamanca Marinero

Tutor:

D. Alfonso Marquina Márquez

FACULTAD DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL
UNIVERSIDAD DE VALLADOLID
CURSO 2022 – 2023

<< Vivir es conservar la capacidad de entusiasmo. Seguir vibrando por toda la vida que sientes a tu alrededor y participar en ella. Vivir es saberse vivo hasta el instante final. Los años sólo enriquecen. Yo veo la vejez como un enriquecimiento; como un acumular saberes y experiencias. Pero también es una conservación de la vida. Y mientras se vive, se mantiene la capacidad de vivir, de sentir. La capacidad de entusiasmo. Quienes se sientan a esperar la muerte, ya no viven. Mientras se vive hay que esperar la vida”>>.

(Vicente Aleixandre).

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, he de destacar la labor que ha realizado mi tutor Alfonso Marquina Márquez, por su paciencia y por haber sabido guiarme en todo momento. Agradezco su dedicación y rapidez resolviendo todos los problemas que se me han ido planteando durante este proceso, y sobretodo por haberme facilitado tanto la elaboración de esta investigación.

Por otro lado, me gustaría dar las gracias a toda mi familia y amigos, que me han apoyado incondicionalmente durante todos estos meses.

Y, por último, agradecer a mi tutor de Practicum, Pedro Ruíz Moronta, por implicarse tanto en mi TFG y por ser un referente en lo que respecta a mi futuro. Así como a todas aquellas familias que han hecho posible que se lleve a cabo la investigación con sus experiencias personales.

ÍNDICE

RESUMEN	8
ABSTRACT.....	9
1. Introducción	10
1.1. Planteamiento del problema	10
1.2. Justificación del estudio	11
2. OBJETIVOS.....	13
2.1. Objetivo general.....	13
2.2. Objetivos específicos	13
3. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA	14
3.1. Discapacidad intelectual y proceso de envejecimiento	14
3.1.1. Discapacidad intelectual y sus causas	14
3.1.2. Envejecimiento en personas con discapacidad intelectual	21
3.2. Perfil sociodemográfico de las personas con discapacidad intelectual.....	25
3.2.1. En España.	25
3.2.2. En Castilla y León.....	27
3.2.3. En el centro de Fundación de Personas de Laguna de Duero.	28
3.3. Proceso de Envejecimiento e impacto psicosocial.	32
3.3.1. Impacto psicosocial en las personas con discapacidad intelectual.	33
3.3.2. Impacto psicosocial en las familias.	37
3.4. Modelos de intervención en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual.	39
3.5. El Trabajo Social y los cuidados en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual y sus familias.	45
4. METODOLOGÍA	47
4.1. Diseño.....	47
4.2. Ámbito de estudio	48
4.3. Participantes y muestra	48
4.4. Recolección de datos y procedimiento	50
4.5. Análisis de datos.....	51
4.6. Aspectos éticos	51
5. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN	53
5.1. Visión del proceso de envejecimiento en sus familiares	53
5.1.1. Cambios inherentes al envejecimiento	53
5.1.2. Cambios en la autonomía y la dependencia.....	55
5.2. Impacto psicosocial que ha supuesto el proceso.....	56
5.2.1. Cambios en la dinámica familiar.....	56
5.2.2. Impacto emocional.....	57
5.2.3. Desahogo con recuerdos del pasado	58

5.2.4.	<i>El miedo a la perdida de sus familiares</i>	59
5.2.5.	<i>Amor y apego</i>	59
5.2.6.	<i>Superación ante las adversidades</i>	60
5.2.7.	<i>Sentimientos contradictorios</i>	61
5.3.	Papel del Trabajador Social	63
5.3.1.	<i>Actuación del trabajador social respecto a las familias</i>	63
5.3.2.	<i>Calidad del apoyo brindado</i>	64
5.3.3.	<i>Refuerzo de la relación</i>	64
5.3.4.	<i>Características que resaltan del trabajador social</i>	65
5.4.	Valoración de fundación personas	65
5.4.1.	<i>Importancia del centro como hogar</i>	65
5.4.2.	<i>Calidad del trato</i>	66
5.4.3.	<i>Adaptación de los servicios</i>	66
5.4.4.	<i>Implicación de la Fundación</i>	67
5.4.5.	<i>Aportaciones del centro a las familias y a sus familiares</i>	67
5.5.	Propuestas de mejora: como afrontar el futuro	68
5.5.1.	<i>Preocupación por el futuro.</i>	68
5.5.2.	<i>Recomendaciones familiares</i>	69
6.	CONCLUSIONES	71
7.	BIBLIOGRAFÍA	74
8.	ANEXOS	84

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Personas con discapacidad intelectual en España.....	26
Tabla 2: Clasificación según el tipo de discapacidad en Castilla y León.....	27
Tabla 3: Usuarios del centro de Laguna de Duero, perteneciente a Fundación Personas, por sexo y edad.	28
Tabla 4: Perfil de los padres de los usuarios del centro de Laguna de Duero.	30
Tabla 5. Diferencias entre el modelo rehabilitador y el modelo centrado en la persona.....	41
Tabla 6. Perfil sociodemográfico de los participantes de la investigación	49

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1: Porcentaje por grupos de edad de las personas con discapacidad	26
Gráfico 2: Porcentaje de personas con discapacidad intelectual por sexo en el centro de Laguna de Duero.....	29
Gráfico 3: Porcentaje por grupos de edad de los padres de los usuarios del centro de Laguna de Duero	30

RESUMEN

El envejecimiento en las personas con discapacidad intelectual es un proceso que ha empezado a cobrar relevancia desde hace muy pocos años. La repercusión que esto tiene en su calidad de vida es lo que ha hecho que se empiecen a tomar medidas para que puedan envejecer de la mejor manera posible.

El fin de este trabajo, es analizar la situación por la que pasan las personas con discapacidad intelectual, del centro residencial de Laguna de Duero, perteneciente a Fundación Personas, y sus familias cuando comienza dicho proceso. Pudiendo reconocer las necesidades y los recursos que necesitan ambos para poder sobrellevar este suceso.

La investigación pertinente al trabajo en cuestión se ha llevado a cabo en Laguna de Duero (Valladolid). El método utilizado ha sido de carácter cualitativo, en el cual se han realizado 12 entrevistas semiestructuras a familiares de los usuarios que estaban pasando por este proceso, tanto los que estaban al inicio como los que ya estaban muy avanzados. Los resultados nos han permitido conocer las distintas realidades por las que pasan estas familias, las dificultades que conllevan muchos momentos cuando este proceso comienza a notarse, así como la importancia del trabajador social del centro, ya que el desempeño y la vocación se hace notar en las respuestas de las entrevistas.

Palabras clave: envejecimiento, familiares, discapacidad intelectual, calidad de vida.

ABSTRACT

Ageing in people with intellectual disabilities is a process that has started to become relevant since a few years ago. The repercussion that this has on their quality of life is what has made them start to take measures so that they can age in the best possible way.

The aim of this work is to analyze the situation of people with intellectual disabilities in the residential center of Laguna de Duero, belonging to Fundación Personas, and their families. Being able to recognize the needs and resources that both need to be able to cope with this event.

The research relevant to the work in question was carried out in Laguna de Duero (Valladolid). The method used was qualitative, in which 12 semi-structured interviews were carried out with the families of the users who were going through this process, both those who were at the beginning and those who were already very advanced. The results have allowed us to know the different realities that these families go through, the difficulties that many moments entail when this process begins to be noticed, as well as the importance of the social worker of the center, since the performance and vocation is noticeable in the answers of the interviews.

Key words: ageing, relatives, intellectual disability, quality of life.

1. Introducción

1.1. Planteamiento del problema

A lo largo de la historia se ha podido ver que las personas con discapacidad intelectual han estado asociadas a la discriminación y a la institucionalización por parte de la sociedad. Si bien es cierto con el paso de los años se ha dado una evolución en cuanto a la percepción social y a la legislación, equiparando su participación en la sociedad. Pero como todo en la vida cambia, la esperanza de vida para las personas con discapacidad intelectual ha aumentado y esto es un fenómeno que hasta hace poco no se daba.

El presente trabajo muestra un desafío significativo de la actualidad, que es el impacto que supone el proceso de envejecimiento para las familias que tienen miembros con discapacidad intelectual. No solo esto es un problema para su calidad de vida si no que hay que tener en cuenta que los familiares también envejecen, y que los cuidados y necesidades de ambos cambian. Teniendo en cuenta que las familias siempre han sido un punto de apoyo para las personas con discapacidad intelectual hay que ser conscientes de que esto les afecta tanto como a sus familiares.

El desconocimiento y la falta de información sobre como llevan las familias este proceso es lo que ha hecho que se lleve a cabo este estudio cualitativo, con el fin de poder aportar testimonios objetivos de todas aquellas personas que están viviendo esto.

1.2. Justificación del estudio

Este trabajo nace de la experiencia profesional vivida durante el Practicum, debido a que he podido vivir desde cerca todo por lo que pasan las familias y las personas que están en este proceso o empezando en él. Empatizando con ellos he querido de manera más cercana conocer sus situaciones, para poder ayudar social y profesionalmente.

El desconocimiento sobre lo que sufren las familias que están pasando con su familiar con discapacidad intelectual el proceso degenerativo, de manera más precoz que el resto de sociedad, es aún un hecho sobre el que no hay mucha información y que provoca un cambio en sus vidas que a muchas les cuesta asimilar. Por esto, es muy importante conocer su visión, lo que más les preocupa, los puntos en los que sus familiares necesitan ayuda y no la tienen, etc., ya que son las familias las que pueden dar más detalle sobre lo que sufren y de lo que carecen sus familiares estando en este proceso.

Con este estudio se trata de poder ayudar a las familias en todo lo que no esté a su alcance para que sus familiares puedan tener mejor calidad vida, así como para mejorar los servicios del centro de Laguna de Duero y que estén acordes a las edades y a las etapas por las que pasan los usuarios en el transcurso de sus vidas, y que los programas y actividades no sean comunes a todos. Aunque también se busca visibilizar la importancia de la actuación familiar en el proceso de envejecimiento de sus familiares y lo que supone esto para ellos.

Este estudio se plantea a través de un análisis de investigación cualitativo llevado a cabo con entrevistas semiestructuradas. Y para ello lo primero que se realizó fue la recolecta de información más relevante mediante la lectura de documentos, artículos, libros, etc., que ha permitido redactar el marco teórico y compararlo con los resultados obtenidos en la parte empírica. Después a partir de las entrevistas se ha podido analizar las experiencias de los participantes en el estudio, dividiéndolo en bloques para una mejor comprensión y para contextualizar más sobre el tema que estamos investigando.

El proceso de envejecimiento de personas con discapacidad intelectual y su impacto en las familias: un estudio cualitativo

Finalmente se cuenta con un apartado de conclusiones, donde se expone si se han conseguido los objetivos iniciales, así como los datos más relevantes del estudio.

2. OBJETIVOS

2.1. Objetivo general

Conocer desde la perspectiva de las familias el impacto que tiene el proceso de envejecimiento en sus familiares con discapacidad intelectual.

2.2. Objetivos específicos

- Analizar como el proceso de envejecimiento de los usuarios ha afectado en la vida de sus familiares.
- Describir el papel que están teniendo las familias en el proceso de envejecimiento de su familiar.
- Conocer las percepciones de los familiares respecto al apoyo que otorga el trabajador social del centro con relación a todo lo que tiene que ver con su familiar.
- Analizar si los servicios que se proporcionan a sus familiares en proceso degenerativo están adaptados, o si existe alguna necesidad.
- Proporcionar recomendaciones a otras familias que estén o vayan a pasar por una situación similar.

3. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA

3.1. Discapacidad intelectual y proceso de envejecimiento

En España se considera que hoy día las personas entran en la tercera edad a los 65 años (Pérez et al. 2020), circunstancia que se da cuando acaba su etapa laboral y comienza la jubilación.

El proceso de envejecimiento es un proceso natural que afecta cada vez a más personas, incluyendo a aquellas con discapacidad intelectual, y esto hace que aparezcan problemáticas sociales nuevas como consecuencia del aumento de la esperanza de vida. Hay que tener en cuenta que, según Del Barrio y Santurde (2015), las personas con discapacidad intelectual se ven inmersas en muchas situaciones de vulnerabilidad cuando se inicia este proceso debido a las limitaciones que presentan, ya que empiezan a tener una edad avanzada.

3.1.1. Discapacidad intelectual y sus causas.

Para contextualizar y entender más adelante lo que significa discapacidad intelectual, hablaremos sobre la discapacidad entendiéndola a través de una frase con la que podría resumirse un poco la historia de las personas con discapacidad: “fueron indistintamente despreciados, adorados, compadecidos, aniquilados o temidos según las ideologías imperantes en el grupo social de pertenencia” (Di Nasso, 2004, p.5).

La discapacidad y su concepto han evolucionado con el paso de los años. Todo parte en la historia de lo que cada sociedad consideraba normal o anormal, lo cual separaba a las personas, y las estigmatizaba, aludiendo a ellas como anormales, subnormales, minusválidos, etc. (Mendoza et al. 2014). En 1980 la Organización Mundial de la Salud (OMS), publicó un instrumento para la clasificación de las consecuencias de las enfermedades y sus repercusiones, denominada la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM), en la que abarcaban multitud de términos sobre la discapacidad y estableció delimitaciones entre los términos del enunciado de la clasificación. Estas diferenciaciones hicieron que los términos de minusválido o deficiente cada vez se vieran de forma más negativa (Jiménez et al., 2002).

En 2001, dicha clasificación es renombrada como Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) de la Discapacidad y de la Salud, y en ella se definió la discapacidad, como: “un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)” (Fernández et al. 2009).

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia “Ley de la Dependencia”, consiguió que términos como minusvalía y deficiencia dejaran de tener vigor, ya que denotan connotaciones ofensivas. Desde entonces se habla de discapacidad.

Por otro lado, la definición de discapacidad fue modificada por el Real Decreto 1/2013 de 3 de diciembre, en el que se establece la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, que la define como “una situación que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias previsiblemente permanentes y cualquier tipo de barreras que limiten o impidan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.”

Finalmente, el concepto de discapacidad también es entendido como diversidad funcional, término propuesto por primera vez en El Foro de Vida Independiente. Este término es más inclusivo y no denota negatividad hacia las personas con discapacidad (Romañach y Lobato, 2009). En este sentido, hay que tener en cuenta que la mayoría de las personas con discapacidad buscan respeto, y que se las valore sin tener en cuenta su discapacidad (Henry, 2008).

Según la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) de la Discapacidad y de la Salud, podríamos hablar de distintos tipos de discapacidad, como puede ser: discapacidad física o motora, discapacidad sensorial, discapacidad psíquica, discapacidad intelectual (Organización Mundial de la Salud, 2001).

En el presente trabajo destaca entre otras cosas la Discapacidad Intelectual que al igual que el concepto de discapacidad, ha tenido distintos enfoques a lo largo de los años tanto históricos como terminológicos.

La discapacidad intelectual estaba ya presente en las antiguas civilizaciones (Esparta, la Antigua Roma, etc.) las cuales tenían leyes sobre el exterminio durante la infancia de los niños que sufrían “retraso”. En la Edad Media debido a los dogmas religiosos, se dejó de realizar las pocas investigaciones científicas que se realizaban por aquel entonces, lo que supuso un retraso histórico-social. En esta época las personas con discapacidad intelectual eran denominadas, aparte de retrasados mentales o anormales, como criaturas del demonio, abortos de la naturaleza, etc., y esto se evidenciaba a través de sus trabajos, ya que a las únicas profesiones a las que tenían acceso era a la de bufón, o a aquellas que en las que se les podía menospreciar (Portuondo, 2004).

Ya en la época del Renacimiento, se empezó a incrementar el desarrollo científico. Platter, en su clasificación sobre las enfermedades, incluyó está bajo el término de imbecilidad mental. En 1689, John Locke, filósofo y médico inglés, fue la primera persona que distinguió las enfermedades mentales de lo que era el retraso mental. En el siglo XVII el retraso mental se deja de ver como algo supersticioso y de dogma religioso. En los siglos XVIII y XIX la sociedad empieza a ver a las personas con discapacidad intelectual como enfermos y les denominan “disminuidos mentales”, los cuales ha finales del XIX eran encerrados en instituciones de asilo y custodia, lo que podía entenderse de dos formas distintas, una de ellas podía ser porque querían que no sufrieran las atrocidades que estaban ocurriendo en ese momento como podía ser por las guerras, las hambrunas, las epidemias, etc., y la otra era porque quizás querían proteger a la sociedad de estas personas. La evolución de los derechos humanos y el desarrollo progresivo de la ciencia en el siglo XX, hicieron que los ahora llamados deficientes mentales, empezaran a vivir como el resto de los ciudadanos. En este siglo ya se quería evitar la institucionalización de las personas sin un por qué y se crearon servicios más especializados en los que la educación era el principal objetivo (Portuondo, 2004).

Con el estallido de la guerra civil en el año 1936 y la dictadura en España, se paralizaron las investigaciones científicas y el país dejó de desarrollarse. En esta época las personas con discapacidad intelectual eran conocidas como imbéciles, subnormales, anormales, el tonto del pueblo, retrasados, etc. entre otros términos que se usaban. Las inversiones económicas para la mejora de este colectivo también se vieron perjudicadas durante estos años ya que las preocupaciones del régimen eran otras como los huérfanos por la guerra, la tuberculosis u otras enfermedades, la falta de alimentos, etc., (Del Arco, 2006). La Organización de Naciones Unidas (ONU) desde su creación en 1945 incluyó mecanismos para defender los derechos de las personas con discapacidad y asegurar su bienestar (ONU, 2006). Aunque esto no se tuvo muy en cuenta debido a la falta de inversión económica, mencionada, que supuso que las personas con discapacidad intelectual estuvieran en sus hogares familiares o en las instituciones de asilo anteriormente nombradas.

Fue durante la década de los 60 cuando la situación de marginación en la que se encontraba este colectivo empezó a cambiar, debido a la incorporación del país en distintos organismos supranacionales (OMS, Organización Internacional del Trabajo [OIT], ONU, etc.). A partir de estos años empezaron a surgir fundaciones, organizaciones, confederaciones, etc., como ASPRONA en 1962, la Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS) en 1964, etc., estas fueron servicios que dieron cobertura a las personas con discapacidad intelectual que no se encontraban en los servicios públicos. Gracias a estas asociaciones de padres la discapacidad intelectual se empezó a hacer visible. En esta etapa empezaron a tener importancia los psicólogos escolares, los asistentes sociales, y médicos especializados como son, el endocrino, el neurólogo y los pediatras, aunque también empiezan a tener un papel relevante los sacerdotes (del Cura, 2016).

De acuerdo a la información que aparece en el portal web de la fundación Once se puede ver el gran salto legislativo que aparece después del franquismo ya que a partir de entonces empiezan a crearse leyes para promover la integración social y la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad intelectual, como la LISMI que estuvo en vigor desde 1982 hasta 2013, año en el que se unifican varias normativas (la LIONDAU 2003 “ley de igualdad, no discriminación y accesibilidad universal” y

la Ley de Infracciones y Sanciones 2007, ambas tenían como fin castigar y sancionar a las personas y organismos que discriminase a las personas con discapacidad) y dan lugar a la Ley General de los derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión [LGD] (Gil, 2022). Desde entonces se han ido modificando y creando leyes para conseguir un mayor reconocimiento de sus derechos y su plena inclusión en la sociedad.

A principios del siglo XXI la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AARM) propuso una definición para retraso mental, en la cual se decía que, *“es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años.”* (Luckasson et al., 2002, p. 8).

Lo que viene a decir esta definición es que los 18 años es la edad límite para que una persona tenga discapacidad intelectual, después de esta edad las personas pueden tener limitaciones funcionales, pero no tendrán discapacidad intelectual.

Miguel Ángel Verdugo en su análisis sobre la evolución de la definición de discapacidad intelectual, señala que el término retraso mental quedaría obsoleto, puesto que en 2006 la AARM pasa a denominarse Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del desarrollo (AAIDD).

En 2011, esta asociación americana define la discapacidad intelectual como aquella que, *“se caracteriza por presentar limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas, conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años”* (Plena Inclusión, 2018).

Existen diversas causas que pueden ser las consecuencias que te llevan a tener discapacidad intelectual. Según Plena Inclusión (2018) algunas discapacidades intelectuales surgen antes de que nazca el bebé, otras durante el parto y otras por alguna enfermedad o daño sobrevenido durante la infancia. A continuación, se exponen algunos de estos factores más comunes, según Verdugo y Shalock (2010):

- Prenatal; factores biomédicos, como trastornos cromosómicos o genéticos, síndromes, lesiones prenatales o enfermedades por parte de la madre. En los factores sociales, conductuales y educativos, los cuales están más interrelacionados encontramos: problemas económicos, violencia doméstica, consumo de drogas, pocas oportunidades educativas...
- Perinatal; factores biomédicos, relacionados con el momento del parto nos encontramos la prematuridad, lesiones en el momento de nacer... En los factores sociales, conductuales y educativos, se aprecia el rechazo o el abandono parental, falta de cuidados o falta de derivación por parte de los servicios de intervención tras el alta médica.
- Posnatal; factores biomédicos como pueden ser, traumatismos craneoencefálicos, malnutrición o diferentes trastornos... En los factores sociales, conductuales y educativos, aparecen problemas en la falta de estimulación hacia el niño, la institucionalización del menor aparece de nuevo, la violencia doméstica (maltrato y al abandono infantil), conductas difíciles del niño, diagnósticos tardíos, intervención temprana inadecuada...

Sin embargo, según la Fundación Belén, la discapacidad intelectual también puede ser resultado de accidentes de tráfico, laborales, o por graves déficits ambientales en los que no existen condiciones adecuadas para el desarrollo cognitivo, personal y social.

Es importante tener en cuenta que las causas son muchas y variadas, y que la discapacidad acompañará a la persona durante toda su vida. Por eso cada caso es único y la discapacidad intelectual puede variar según el funcionamiento intelectual de cada persona, sus conductas adaptativas, y su inicio durante el periodo de desarrollo (Plena Inclusión, 2018; García, 2005).

Desde el punto de vista médico y atendiendo al del coeficiente intelectual [C.I.] (este suele estar por debajo de los 70 puntos, cuando un niño sin discapacidad intelectual suele tener un C.I cerca de los 100 puntos) (Healthy Children, 2019), podemos hablar de discapacidad leve cuando el C.I se encuentra entre 50 y 70, moderada cuando el C.I esta entre 35 y 50 puntos, grave cuando el C.I es entre 20 y 35 puntos y profunda cuando el C.I está por debajo de 20 puntos; desde un modelo más social y atendiendo a la provisión de apoyos hablamos de personas con extensas o limitadas necesidades de apoyo (Plena Inclusión, 2018; Castellero, 2017). Dichos apoyos se reconocen a través de la valoración de dependencia, en la que se tienen en cuenta como la persona puede realizar las actividades de la vida diaria gracias a los informes de salud, al entorno, y a la entrevista personal que tienen con el solicitante en la cual pasaran el baremo de dependencia, así como otros instrumentos de valoración que puedan ser complementarios a este. Estos apoyos se dan según el grado en el que se encuentre la persona dependiente, debido a la autonomía personal y a la intensidad en sus cuidados pueden tener Grado I, Grado II y Grado III, (Ley 39/2006) cuyos intervalos para diferenciarlos son Grado I, dependencia moderada que se corresponde a una puntuación en el baremo de valoración de la dependencia (BVD) de 25 a 49 puntos, esto requiere ayuda para realizar varias actividades básicas al menos una vez al día. Grado II, o dependencia severa, sería cuando obtiene una puntuación entre 50 y 74 puntos, y conlleva ayuda varias veces al día, pero esta no es permanente. Y Grado III, gran dependencia, supone un apoyo permanente para realizar las actividades básicas de la vida diaria (Real Decreto 174/2011).

3.1.2. *Envejecimiento en personas con discapacidad intelectual.*

El envejecimiento puede definirse como la suma de todos los cambios que se producen en el ser humano con el paso del tiempo a partir de una determinada edad, los cuales conducen a un deterioro físico y funcional y al final, a la muerte. Este proceso comprende aquellos cambios que se producen en cualquier célula o sistema orgánico como consecuencia del paso del tiempo, con independencia de cualquier influencia externa o patológica como la enfermedad (Alvarado y Salazar, 2014).

Según Casado (2011) “el envejecimiento es un fenómeno común y deseable, pero lleva consigo pérdidas funcionales y riesgos extra.” (p.42). Lo que quiere decir esto es que, es común porque es un estado por el que todo el mundo, cuando vive un periodo largo de tiempo, y deseable porque si no llegas a pasar por este proceso significa que has fallecido antes. Y también dice que hay que ser conscientes de que las personas envejecidas empiezan a tener limitaciones en su funcionamiento que antes no presentaban (ej.: ya no puede correr como lo hacía antes).

Estos cambios de los que hablamos se ven de distinta manera según como trascurren en la persona y esta, así lo entienda. Pueden darse de manera negativa debido a padecer enfermedades crónicas y por otros tipos de circunstancias, como discapacidades, limitaciones, alteraciones, en cuanto a sus emociones, etc. Aunque, en las últimas décadas se ha intentado que esto se reduzca trabajando en diferentes modelos de envejecimiento que nos ayuden a llevar este proceso de una manera más positiva, como son (Alvarado y Salazar, 2014; Matos et al., 2016):

- **El envejecimiento exitoso**, propuesto por Rowe. Se debe tener en cuenta tres elementos para que esto pueda producirse, que son: la baja probabilidad de que se produzcan riesgos que te hagan enfermar y presentar alguna discapacidad, mantener el funcionamiento cognitivo y físico y las relaciones interpersonales, y la participación en la sociedad. Estos aspectos tienen que combinarse entre sí para que la persona pueda participar de manera activa en la vida.

- **El envejecimiento saludable**, propuesto por la OMS (1998), es un concepto que tiene en consideración los indicadores de la salud, y que hace alusión a una etapa anterior a los 60 años, debido a que los hábitos de vida saludable hay que tenerlos desde edades bien tempranas para evitar, en la medida de lo posible, la aparición precoz de enfermedades y discapacidades.
- **El envejecimiento activo**, también propuesto por la OMS, se puede decir que parte de la definición de envejecimiento saludable, pero incluye en esta aspectos psicológicos, sociales y económicos, teniendo en cuenta a la comunidad, la cultura y las diferencias de género. Este modelo se basa en optimizar las oportunidades en cuanto a la participación, la salud y la seguridad. Y para ello debemos tener en cuenta la autonomía, la independencia y la calidad de vida.

Los constantes cambios demográficos han producido, hoy en día, transformaciones en la pirámide poblacional, convirtiendo al proceso de envejecimiento en un fenómeno social relevante (Solís, 2019). Según el Ministerio de Sanidad (2022), la esperanza de vida al nacer en 2020, en España, es de 82,2 años (85 años en las mujeres, y 79,5 en los hombres). Aunque hemos podido ver que en el año 2019 la esperanza de vida era de 83,8 años, diferencia que se debe a la pandemia provocada por la COVID-19, que causó un descenso de 1,5 años, que hizo volver a la esperanza de vida que había en el año 2010 (datosmacro).

Aún así según la Secretaría General para el Reto Demográfico, la longevidad de nuestra sociedad es un éxito, situándonos como el país de la UE con la mayor esperanza de vida al nacer.

El proceso de envejecimiento cada vez afecta a más personas con discapacidad intelectual, constituyendo una problemática social emergente, que se debe al aumento de la esperanza de vida, del que hablamos en párrafos anteriores, gracias a que tenemos una vida más saludable (en cuanto alimentación, dietas, la seguridad social universal, etc.).

Podemos decir que el envejecimiento en las personas con discapacidad intelectual se manifiesta con mayor rapidez que en el resto de las personas, y suele ser entre los 45-50 años (Berjano y García, 2009).

Por lo general, las personas con discapacidad intelectual cuando tienen un riesgo mayor para desarrollar problemas de salud, y más cuando inician este proceso. Según Catalina Guerrero (2010), algunos de los cambios que experimentan las personas con discapacidad intelectual durante el proceso de envejecimiento son:

- **Cambios físicos:** Afectación de las funciones sensoriales y perceptivas principalmente pérdidas de audición y visión, difíciles de detectar muchas veces, por la propia discapacidad; otros tales como cansancio, movilidad más torpe, menos habilidad, aparición de enfermedades crónicas ligadas al envejecimiento como las cardiovasculares, digestivas, respiratorias.
- **Cambios a nivel cognitivo:** Mayor lentitud en el proceso de reacción, alteraciones de memoria, despistes, olvidos, desorientación, disminución de la capacidad de resolución de problemas, de la atención, así como de la capacidad de lenguaje y expresión y en la capacidad de adquirir nuevas destrezas, trastornos psíquicos, demencias, psicosis, ritos neuróticos.
- **Cambios a nivel socioemocionales:** Pérdida de apoyos sociales o incremento de los apoyos sociosanitarios que pueden dificultar la autonomía, la autoestima, preocupación por la pérdida de familiares y amigos, soledad, pérdida de actividad laboral u ocupacional (sobre todo al dejar la actividad laboral, ya que muchas veces las amistades son los compañeros de trabajo), depresiones, descontento, tristeza, cambios de humor, menor estabilidad emocional que provoca inseguridad y angustia, cambios en el comportamiento tales como apatía, menor motivación, aburrimiento, irritabilidad, aislamiento.

Por lo que, según estos cambios podemos decir que el proceso de envejecimiento varía según cada individuo. Pero también es muy importante tener en cuenta y analizar el entorno de la persona y sus relaciones sociales (Verdugo et al., 2009; Matos et al., 2016).

El proceso de envejecimiento de personas con discapacidad intelectual y su impacto en las familias: un estudio cualitativo

Aunque la esperanza de vida ha ido aumentando con los años, en la actualidad el envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual es un reto para la persona, su familia, los profesionales, las distintas entidades y el Estado (Núñez et al., 2017).

3.2. Perfil sociodemográfico de las personas con discapacidad intelectual.

En este apartado se han recogido datos de distintas fuentes y estudios sobre las personas con discapacidad intelectual tanto en territorio nacional como en la Comunidad Autónoma de Castilla y León, así como del centro que Fundación Personas tiene en Laguna de Duero, para conseguir justificar empíricamente el proyecto. En concreto, para conocer el perfil sociodemográfico de las personas con discapacidad intelectual se han utilizado los datos más actualizados por parte del IMSERSO. Por otro lado, también se han recogido los datos de la Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia, realizada por el INE en el año 2022. Y por último, se ha podido tener acceso a los datos de Fundación Personas del centro de Laguna de Duero.

3.2.1. En España.

El aumento de la esperanza de vida, en España, ha sido significativo desde 2010, como hemos podido saber gracias a los datos obtenidos de datosmacro. Por lo que, se puede decir que cada vez hay más personas en proceso de envejecimiento, y esto hace que haya más población con discapacidad intelectual, así como que el proceso de envejecimiento sea más longevo.

La información que se muestra a continuación según el IMSERSO (2022), con datos del 2021, es relativa a las valoraciones de las distintas Comunidades Autónomas que conforman el Estado español, incluidas las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla. Según los datos recogidos en esta fuente, había en España un total de 283.256 personas con discapacidad intelectual con un grado igual o superior al 33%. La clasificación que realiza el IMSERSO es, por Comunidades Autónomas en las que se distinguen las distintas ciudades que albergan, así como por grupos de edad.

Tabla 1: Personas con discapacidad intelectual en España

GRUPOS DE EDAD	PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL
< 7 años	8.726
De 7 a 17 años	40.971
De 18 a 34 años	77.517
De 35 a 64 años	128.359
De 65 a 79 años	21.813
De 80 o más años	5870
Total	283.256

Fuente: elaboración propia a partir de los datos del IMSERSO (2022)

Gráfico 1: Porcentaje por grupos de edad de las personas con discapacidad intelectual en España



Fuente: elaboración propia a partir de los datos del IMSERSO (2022)

Según los datos de la Tabla 1 se aprecia que las personas entre 35 y 64 años es el grupo poblacional más amplio, representando el 45,32 % de la población total de personas con discapacidad intelectual. Es precisamente en este grupo de edad cuando el proceso de envejecimiento empieza para la mayoría de las personas con discapacidad intelectual.

3.2.2. *En Castilla y León*

Según el IMSERSO (2022), con datos de 2021, en Castilla y León, el computo total de personas con discapacidad intelectual es de 19.722. Después de comunidades como Andalucía, Cataluña y Madrid, Castilla y León es la comunidad con más población con personas con discapacidad, en comparación con el número de habitantes de las comunidades autónomas señaladas.

La diferencia con los datos recopilados de la Estrategia autonómica de personas con discapacidad intelectual en Castilla y León (2017), no es mucha, pero sí que podemos apreciar en la Tabla 2 la diferencia con el resto de las discapacidades que existen.

Tabla 2: Clasificación según el tipo de discapacidad en Castilla y León

TIPO DE DISCAPACIDAD	Nº DE PERSONAS
Discapacidad física	97.035
Discapacidad intelectual	19.570
Enfermedad mental	26.992
Discapacidad visual	13.858
Discapacidad auditiva	13.858
Total	169.637

Fuente: Fichero de datos Gerencia de Servicios Sociales, Castilla y León. (2017)

Como puede observarse la discapacidad física es la que más personas sufren, luego estarían las enfermedades mentales, y continuando con esto estaría la discapacidad intelectual la cual puede darse como única discapacidad, o puede ser que ésta desencadene otras discapacidades como la física, enfermedades mentales, etc.

Analizando los datos obtenidos del IMSERSO (2022), hemos podido observar que en Valladolid hay 3972 personas con discapacidad intelectual. Si nos basamos en los datos que tenemos de la Estrategia autonómica de personas con discapacidad intelectual en Castilla y León (2017), en la que aparece que el total de personas con discapacidad es de 32.037, se podría decir que la discapacidad intelectual es el 12,40% del total.

3.2.3. *En el centro de Fundación de Personas de Laguna de Duero.*

El centro de Laguna de Duero, perteneciente a Fundación Personas, cuenta con dos servicios, servicio residencial y de centro de día, que cubren las necesidades de las personas con discapacidad intelectual que acuden aquí. Los usuarios de este centro son personas gravemente afectadas, con un rango de edad que ronda de los 23 años a los 90 años, que requieren de apoyos extensos y/o generalizados.

El total de personas atendidas entre los dos servicios es de 61 personas, de las cuales 46 están atendidas en el servicio residencial.

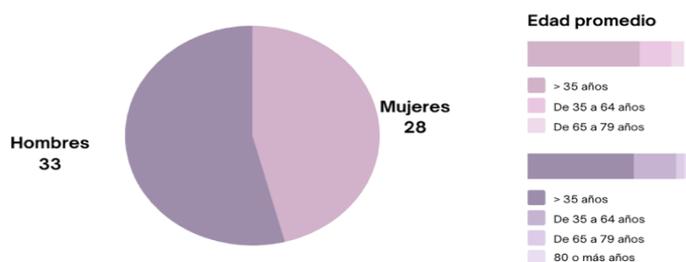
Tabla 3: Usuarios del centro de Laguna de Duero, perteneciente a Fundación Personas, por sexo y edad.

GRUPOS DE EDAD	HOMBRES	MUJERES	TOTAL
< 35 años	1	2	3
De 35 a 64 años	26	15	41
De 65 a 79 años	4	11	15
80 o más años	2	0	2
Total	33	28	61

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de los usuarios del centro de Laguna de Duero (2023).

Como podemos ver la mayoría de los usuarios tienen entre 35 y 64 años, edades que comprenden para el resto de sociedad la adultez ya que el proceso de envejecimiento en España está marcado por la jubilación a la edad de 65 años. Sin embargo, el proceso de envejecimiento para las personas con discapacidad este proceso comienza mucho antes: entre los 45-50 años (Berjano y García, 2009). De los datos ofrecidos, se puede observar que la gran mayoría en el centro de Laguna de Duero están comenzando su proceso de envejecimiento.

Gráfico 2: Porcentaje de personas con discapacidad intelectual por sexo en el centro de Laguna de Duero.



Fuente: elaboración propia a partir de los datos de los usuarios del centro de Laguna de Duero (2023).

Como podemos observar en el Gráfico 2, el número de hombres es algo superior al de las mujeres por que en el centro de Laguna de Duero se da así.

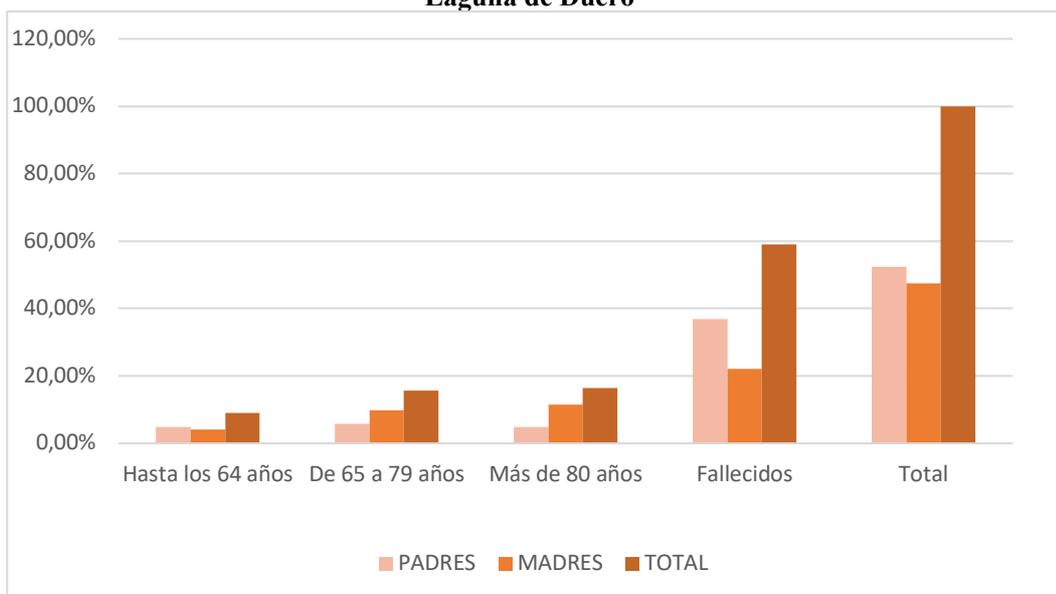
Además de observarse que los usuarios cada vez son más mayores, también pasa lo mismo con sus familias. A continuación, se muestra el perfil de las familias de las personas con discapacidad intelectual del centro.

Tabla 4: Perfil de los padres de los usuarios del centro de Laguna de Duero.

GRUPOS DE EDAD	PADRES	MADRES	TOTAL
Hasta los 64 años	6	5	11
De 65 a 79 años	7	12	19
Más de 80 años	6	14	20
Fallecidos	45	27	72
Total	64	58	122

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de los usuarios del centro de Laguna de Duero (2023).

Gráfico 3: Porcentaje por grupos de edad de los padres de los usuarios del centro de Laguna de Duero



Fuente: elaboración propia a partir de los datos de los usuarios del centro de Laguna de Duero (2023).

A partir de estos gráficos podemos observar que el total de padres y madres fallecidos es superior a los padres que aún viven. También puede verse que el número de madres es superior respecto al de los hombres, y que estos fallecen antes. El número total de padres y madres con una edad inferior o igual a 64 años es menor que el resto de los rangos. El 9,84% de las madres y el 5,74% de los padres se encuentran entre los 65 y 79 años, y que un 11,47% de las madres y un 4,92% de los padres tienen más de 80 años, lo que quiere decir que la mayoría de las familias están en proceso de envejecimiento ya que se inicia a partir de los 65-70 años (Berjano y García, 2009).

Según un estudio realizado con los datos del centro, hemos podido comprobar que el número de usuarios huérfanos en el centro es de 27, y que otros 18 usuarios han perdido a uno de los dos progenitores. De estos últimos podemos decir que hay una madre de 89 años que vive en el domicilio familiar sola con su hija de 67 años. Dato que nos hace darnos cuenta de la importancia que tiene la intervención con las familias, ya que estas pueden encontrarse en proceso de envejecimiento como sus hijos, o estar ya en la vejez.

3.3. Proceso de Envejecimiento e impacto psicosocial.

Se puede decir que hasta hace unos años era algo impensable hablar del envejecimiento en personas con discapacidad intelectual. Sin embargo, gracias al punto anterior hemos podido ver que la esperanza de vida ha aumentado significativamente en los últimos años. A pesar de que vivir mucho tiempo es una situación muy deseable, esta longevidad revela las carencias que existen con relación a esta nueva realidad y plantea nuevos desafíos. Desafíos que deberían estar centrados en ofrecer respuestas eficaces e inmediatas a las necesidades que emergen por esta situación (FEAPS Aragón, 2014).

Por todo ello, es fundamental que tomemos conciencia de los factores biológicos, psicológicos y sociales que intervienen en este proceso. Esto nos permitirá ofrecer los recursos y apoyos necesarios, y adquirir conocimientos que nos ayuden a identificar y distinguir los indicios de envejecimiento de las alteraciones vinculadas a la propia discapacidad intelectual (FEAPS Aragón, 2014). El concepto de calidad de vida debido a todo lo hablado con anterioridad, empieza a cobrar sentido en el campo de la discapacidad intelectual como marco para el desarrollo de servicios y la evaluación de resultados (Schalock y Verdugo, 2007).

Lo que se busca ahora desde la particularidad de las personas es que las personas con discapacidad intelectual tengan un envejecimiento saludable gracias a la calidad de vida y por ello hay que (Thorpe et al. 2002, p.9):

- Mejorar las habilidades prácticas, de ocio y de vida, como aquellas que están presentes en la realización de actividades alternativas, y aquellas que permiten que una persona pueda acceder a las oportunidades de la comunidad (por ejemplo, actividades de jubilados) ya que incluyen beneficios.
- Mejorar o mantener la dieta y el estado, en general, de salud ya que así se previene los obstáculos que impiden realizar actividades normales.
- Tener un ritmo de vida variado que incluya las actividades que le gustan a la persona y el reconocimiento de que los desafíos y la productividad deben continuar a lo largo del proceso de envejecimiento.
- Participación en la comunidad y con sus familiares y amigos.

- Una y cada vez mayor red social de familiares, amigos y servicios sociales valiosos.

3.3.1. *Impacto psicosocial en las personas con discapacidad intelectual.*

El proceso de envejecimiento en las personas con discapacidad intelectual no supone padecer enfermedades específicas (FEAPS Aragón, 2014), la diferencia con el resto de la sociedad se centra, en los factores relacionados con síndromes, con discapacidades del desarrollo asociadas, y el estilo de vida y cuestiones ambientales, pueden producir índices más altos, comparado con la población sin discapacidad intelectual, en algunos estados de salud (Evenhuis et al., 2002, p.17).

Los cambios que experimenta el cuerpo humano en el proceso de envejecimiento son (FEAPS Aragón, 2014, p.6; Stefanacci et al., 2022):

- Pérdida de elasticidad en la piel y aparición de arrugas. La piel cambia en parte porque el colágeno y la elastina (que la hace flexible) se transforman químicamente y se vuelven menos flexibles; además, el cuerpo envejecido produce menos colágeno y elastina. Como resultado, la piel se desgarrar con mayor facilidad.
- Dificultad para regular con eficacia la temperatura corporal ante los cambios en el ambiente (frío, calor).
- Deterioro de la eficacia de los órganos de los sentidos (aparecen problemas de visión, de audición, en el gusto, en el olfato).
- Con el envejecimiento, la nariz y las orejas tienden a hacerse más alargadas y grandes, y la punta de la nariz tiende a inclinarse.
- Con frecuencia aumenta la presión arterial y esto afecta al funcionamiento del corazón.
- Tendencia al sedentarismo y, consecuentemente, al aumento de peso.
- Inestabilidad en la deambulación y en el equilibrio, lo que puede provocar caídas con el consecuente riesgo de traumatismos, fracturas y síndromes pos-caída.
- Decaen las defensas inmunológicas, con el consecuente riesgo de contracción de enfermedades.

- Los músculos utilizados en la respiración, el diafragma y los músculos intercostales, tienden a debilitarse.
- Los riñones suelen reducirse de tamaño, ya que el número de células disminuye.
- Aparición de síntomas de andropausia (proceso por el cual las capacidades sexuales del hombre merman con la edad, entre otras funciones orgánicas) y menopausia (cese permanente de la menstruación con las consecuentes correlaciones fisiológicas).
- Descalcificación ósea, pérdida de calcio en los huesos que implica una mayor fragilidad de estos y un aumento del riesgo de fracturas óseas.

También debemos tener en cuenta los cambios cognitivos que aparecen en la FEAPS Aragón (2014), ya que detectarlos con tiempo va a permitir que la intervención se pueda adecuar a la persona a medida que se vayan dando cambios. Las personas con discapacidad intelectual en su proceso de envejecimiento presentan cambios significativos en cuanto a:

- Alteraciones de la memoria y olvidos, que pueden provocar en momentos de estrés para la persona con discapacidad.
- Disminución de la capacidad de reacción y de resolución de problemas ante situaciones y dificultades de la vida cotidiana.
- Dificultad para el reconocimiento de personas y espacios y desorientación espacio-temporal.
- Dificultades en la expresión y comprensión del lenguaje.
- Disminución de la capacidad de concentración y atencional.
- Dificultades para la toma de decisiones.

Estas clasificaciones de las que hemos hablado sobre los problemas que presentan las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento vienen acompañadas de cambios emocionales y cambios en el comportamiento de las personas con discapacidad intelectual. Y pueden manifestarse de forma más evidente debido a su mayor dificultad para adaptarse a los cambios, la falta de recursos de afrontamiento y la falta de información y preparación para asumirlos, así como por el

fallecimiento de sus familiares. Esto conlleva a que se produzcan (FEAPS Aragón, 2014, pp.16-17):

- Sentimientos de falta de utilidad como consecuencia de la disminución en la actividad o a la jubilación, que pueden afectar a la autoestima de la persona.
- Preocupación por la pérdida de las personas queridas y duelo ante las pérdidas
- Sentimientos de miedo ante la posibilidad de la propia muerte.
- Dificultad para expresar y comunicar afectos.
- Sentimientos de soledad, desamparo y tendencia al aislamiento.
- Sentimientos de dependencia ante la pérdida de facultades.

Pero no solo sufren estos cambios si no que las personas con discapacidad intelectual cuentan con algunas barreras que les impiden la participación en la sociedad, y esto influye más cuando las personas se hacen más mayores. Podemos destacar varias barreras según la Revista Haz (2019) y el FEAPS Aragón (2014):

- **Políticas y normas inadecuadas.** El diseño de las políticas no siempre toma en cuenta las necesidades de las personas con discapacidad intelectual o, en ocasiones, las políticas y las normas existentes no se aplican.
- **Actitudes negativas.** Las opiniones y los prejuicios constituyen obstáculos, por ejemplo, cuando los trabajadores de la salud no logran ver más allá de la discapacidad; los maestros no reconocen el valor de enseñar a los niños discapacitados; los empleadores discriminan a las personas con discapacidad, y, los familiares esperan muy poco de sus parientes discapacitados.
- **Falta de prestación de servicios.** Las personas con discapacidad son especialmente vulnerables a las deficiencias en servicios tales como la atención en salud, la rehabilitación, o el apoyo y la asistencia.
- **Problemas con la prestación de servicios.** La calidad e idoneidad de los servicios para personas con discapacidad se ven afectadas por problemas como la mala coordinación entre los servicios, la insuficiente dotación de personal, y las competencias y la capacitación inadecuadas del mismo.
- **Financiamiento insuficiente.** Los recursos asignados a la ejecución de políticas y planes suelen ser insuficientes. En los documentos de estrategias de reducción de la pobreza, por ejemplo, en ocasiones se menciona la

discapacidad, pero no se prevé la forma financiera para abordarla con celeridad.

- **Falta de accesibilidad.** Las construcciones (incluidos los espacios públicos), los sistemas de transporte y la información suelen ser inaccesibles. La falta de acceso al transporte es uno de los factores que, con más frecuencia, desalienta a las personas con discapacidad a la hora de buscar trabajo o les impide recibir atención de salud. En muchos casos, tampoco se atienden las necesidades de comunicación de las personas con discapacidad. A menudo la información no está disponible en formatos accesibles, por lo que personas con discapacidad no logran acceder a TIC básicas, como teléfonos o televisores.
- **Falta de consultas y participación.** En muchos casos, se excluye a las personas con discapacidad del proceso de adopción de decisiones sobre cuestiones que afectan directamente sus vidas.
- **Falta de datos y pruebas.** A menudo, la falta de datos rigurosos y comparables sobre discapacidad y pruebas acerca de programas con resultados satisfactorios impide comprender la situación y actuar en consecuencia.
- **Uso de fármacos y psicofármacos.** Su uso es frecuente en personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento, particularmente. Esto suele darse cuando se dan momentos de estrés o de falta de control de sus emociones contribuyendo a su adaptación social.

Pero, el hecho de que estas personas cuenten con apoyos individualizados hará que los factores y las barreras presentadas influyan cada vez menos en la vida de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. Según Schalock y Verdugo (2007), distinguimos una serie de dimensiones que facilitarán la disminución de dichos factores y barreras:

- el desarrollo personal
- la autodeterminación
- las relaciones interpersonales
- inclusión social
- tener derechos
- el bienestar emocional, físico y material

Con la ayuda de estos indicadores y poniendo en funcionamiento las estrategias de acción en los servicios (apoyando los cambios, creando equipos de aprendizaje, conseguir la implicación de las personas implicadas, etc.), se intentará encontrar unos mejores resultados en cuanto a lo que se refiere a la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Desde hace unos años se utiliza la calidad de vida para desarrollar los servicios y evaluar los resultados personales de las personas con discapacidad intelectual (Schalock y Verdugo, 2007, p.22).

Shalock y Verdugo (2007), definían la calidad de vida como, “un estado deseado de bienestar personal que, tiene propiedades éticas, universales y émicas ligadas a la cultura, tiene componentes objetivos y subjetivos y está influenciada por factores personales y ambientales”.

Lo que viene a decir que para que el bienestar personal sea óptimo, debemos tener en cuenta todo lo que rodea a las personas, ya que de una manera u otra afectarán a que puedan estar mejor. Y esto hará que desde lo personal y lo social, el impacto que se tiene sobre este suceso sea cada menor.

3.3.2. Impacto psicosocial en las familias.

El hecho de que las personas con discapacidad intelectual vayan envejeciendo conlleva que su red de apoyos naturales también lo hace. Es lógico reconocer el proceso de envejecimiento de los familiares, ya que también empiezan su proceso degenerativo o ya llevan años inmersos en él. Esto trae consigo nuevas necesidades para ambas partes que provocan impactos psicosociales (Flórez et al., 2015). Lo que provoca que ambos se vuelvan vulnerables, ya que cuando avanza el proceso de manera más rápida de lo normal en las personas con discapacidad intelectual, las familias empiezan a tener que enfrentarse al fallecimiento de su ser querido ya que cada vez esta más cerca. (García et al., 2017).

Según el estudio realizado por Gloria Álvarez Ramírez (2015) sobre las necesidades de las familias de personas con discapacidad se ha podido extraer que el impacto que tiene en las familias, aunque varía, se da en la dinámica familiar, en el ámbito social, en el ámbito laboral y en la salud del cuidador.

El impacto en la dinámica familiar puede verse desde un enfoque positivo pues para las dos partes son un pilar incondicional, así como la conciencia social de la familia cambia o aumenta cuando tienen que enfrentarse a la discapacidad intelectual. Pero, no todo es como aparenta y también tiene su lado negativo en cuanto a que si cuando nacen ya conllevan cambios, cuando comienza el proceso degenerativo provoca cambios psicológicos y materiales. Y habla de dos variables que se pueden dar, que son todas las características propias de la discapacidad intelectual y el sistema familiar: la relación, la cultura, la economía, etc. Por tanto, se podría decir que las situaciones que se produzcan en la familia no dependen de la persona con discapacidad intelectual, si no por la capacidad que tenga esta de adaptarse a los cambios.

En el ámbito social se puede ver como las familias se aíslan porque quieren tener un mayor compromiso con sus familiares, pero a su vez la sociedad aún sigue excluyendo de alguna manera a las personas con discapacidad intelectual teniendo restricciones sociales, lo que provoca que las familias se relacionen solo con otras familias que también están pasando por lo mismo.

Por otro lado, también afecta en las familias lo relativo a lo laboral. En comparación con los hogares en los que no hay ninguna persona con discapacidad intelectual, en los que si hay se agrava el riesgo de exclusión laboral y, por ende, de exclusión social. Esto se da porque el cuidador principal se ve obligado a dejar de trabajar en muchas ocasiones para poder atender a su familiar.

Y por último se puede hablar del impacto en la salud del cuidador ya que en muchas ocasiones este se olvida de su autocuidado, siendo esto una fuente de estrés y malestar emocional y físico.

3.4. Modelos de intervención en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual.

El proceso de envejecimiento en las personas con discapacidad intelectual conlleva cambios importantes que afectan a todos los ámbitos de su vida y a la de sus familias, pudiendo representar declives o empeoramientos en su calidad de vida debido a la pérdida de autonomía. (Aguado Díaz, 2001, citado en Madrigal, 2006). Siempre es difícil abordar las cuestiones de la etapa final de la vida, pero si tratamos de abordarlas cuando todavía la persona se encuentra bien, disminuiríamos la angustia que provoca hablar de estos temas, ya que al igual que ellos las familias también se ven implicadas en estos problemas. La salud es algo que tiene gran relevancia a lo largo de la vida, pero en la etapa final de la vida aún es más importante, por ello es por lo que se incluye a los profesionales sanitarios en el proceso, siempre y cuando se de un equilibrio entre estos y los profesionales referentes a lo social (AAIDD, 2009, citado en Carratalá et al., 2017). Por todo ello vamos a desarrollar el modelo de atención integral centrada en la persona, debido a que el modelo rehabilitador está ya obsoleto y hemos dejado a un lado la figura de las personas con discapacidad intelectual como personas enfermas o aquellas a las que había que institucionalizar, para que este modelo sea el principal enfoque en el apoyo a personas con distintas discapacidades, pues ofrece estrategias, basadas en valores, así como se enfoca en el empoderamiento de las personas para ayudarles a construir su propio proyecto de vida plena (Carratalá et al. 2017, p. 28), permitiendo su flexibilidad que puedan modificarse las líneas de actuación para adaptarlas a lo que las personas con discapacidad intelectual necesitan en cada momento (Rodríguez, 2010).

El origen de la atención centrada en la persona se le debe a Carl Rogers, psicoterapeuta que en 1942 publica un resumen sobre sus propuestas de la terapia no directiva llamado *Counseling and Psychotherapy* (Consejería y Psicoterapia), en el que habla sobre que hay que tener una estimación positiva y empatía con la persona con la que tratas. Tras esto en 1951 decide cambiar el nombre por el de **terapia centrada en el cliente**, publicando un libro denominado *Psicoterapia Centrada en el Cliente*, cuyo título original es *Client Centered Therapy: Its current practice, implications, and theory*, el hecho de este cambio en el nombre es porque una persona con alteraciones psicológicas no está “enferma”, por lo tanto, no cabría llamarla

“paciente”. Además, que alguien acuda al psicólogo significaría lo mismo que si acude ante cualquier otro profesional al que va para requerirle sus servicios, lo que le pone en situación de cliente. Rogers con sus investigaciones trata de que la persona sea el eje central de la intervención (Arias, 2015).

La atención integral por la OMS se refiere como la que reúne inversiones, prestaciones, gestiones y se organizan servicios de diagnóstico, tratamiento, cuidado, rehabilitación y promoción de la salud. Al igual que la atención centrada en la persona dice que se refiere como la que reúne inversiones, prestación, gestión y organización de servicios de diagnóstico, tratamiento, cuidado, rehabilitación y promoción de la salud.

Por lo que, el enfoque de la atención integral centrada en la persona es la que se orienta mejoras en todos los ámbitos de la calidad de vida, mientras se respetan el respeto su dignidad plena y sus derechos. Se busca priorizar sus intereses y preferencias individuales y contando con su participación efectiva. (Rodríguez, 2010).

Algunas de sus características son (Martínez et al., 2014; Carratalá et al., 2017):

- Que los/las profesionales cuidan apoyando los proyectos de vida y facilitando la autodeterminación de cada persona como ser único.
- Busca nuevas formas de atención, donde las personas con discapacidad intelectual puedan opinar, elegir y tengan el control real sobre los asuntos que le afectan en la vida cotidiana. Tienen derecho a recibir cuidados para el mantenimiento de la vida y el derecho a la autonomía y a la autodeterminación. Aunque, cuando se atiende a personas con grados de discapacidad o dependencia grave que limiten de manera importante su capacidad para tomar decisiones, se propone que el ejercicio de autodeterminación se realice de manera indirecta a través de su grupo de apoyo (familia, allegados, profesional de referencia) (Rodríguez, 2010).
- Las personas con discapacidad intelectual tienen derechos fundamentales que han de ser respetados hasta el final de sus vidas y no deben ser sacrificados aludiendo a su condición de discapacidad.

- Identifica y visibiliza las capacidades de las personas para intervenir desde éstas.
- Conoce las biografías, preferencias y deseos de las personas, para convertirlas en los principales referentes de los planes de atención.

Tabla 5. Diferencias entre el modelo rehabilitador y el modelo centrado en la persona

MODELOS	REHABILITADOR	CENTRADO EN LA PERSONA
¿En que esta basado?	Institucionalización de las personas	En la necesidad de las personas
Valores y principios	Paternalismo, adaptación de la persona con discapacidad a la sociedad, normalización de las personas con discapacidad	Autodeterminación, las personas con discapacidad son la parte fundamental junto con su representante si fuera necesario, calidad de vida, flexibilidad, personalización y adaptación del entorno, de los recursos o de los servicios
¿Como se ve a la persona?	Incapaz	Capaz
¿Cómo se ve la discapacidad intelectual?	Como una enfermedad o ausencia de salud	Personas con capacidades
¿Quién toma las decisiones?	El profesional	La persona implicada o su representante

Fuente: elaboración propia

Por esto debemos centrarnos en buscar lo mejor para las personas con discapacidad e irnos adaptando ya que solo conseguiremos lograr la atención integral cuando quienes la necesitan la perciben de la manera más idónea y en el momento que lo necesitan (Rodríguez, 2013).

Y esto se podría llevar a cabo con el modelo de atención centrado en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y con el modelo de envejecimiento activo.

Gracias al trabajo que han ido haciendo los padres, el de los profesionales de este ámbito y a las propias personas con discapacidad, se ha dado a conocer una problemática que ha estado socialmente oculta durante muchos años. Y en la actualidad hemos podido desarrollar el modelo de atención centrado en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

El modelo se fundamenta en las dimensiones y los indicadores de calidad de vida en la discapacidad intelectual (Verdugo et al., 2011, pp.18-19):

1. **Dimensión de Bienestar emocional** que tiene en cuenta los sentimientos como la satisfacción, tanto a nivel personal y vital, el auto concepto de sí mismo, a partir de los sentimientos de seguridad-inseguridad y de capacidad-incapacidad, así como la ausencia de estrés que contiene aspectos relacionados con la motivación, el humor, el comportamiento, la ansiedad y la depresión.
2. **Dimensión de relaciones personales** a partir de la interacción y el mantenimiento de relaciones de cercanía (participar en actividades, tener amigos estables, buena relación con su familia,) y si manifiesta sentirse querido por las personas importantes a partir de contactos sociales positivos y gratificantes.
3. **Dimensión de Bienestar material** que contempla aspectos de capacidad económica, ahorros y aspectos materiales suficientes que le permitan de vida confortable, saludable y satisfactoria.

4. **Dimensión de Desarrollo personal** que tenga en cuenta las competencias y habilidades sociales, la utilidad social, la participación en la elaboración del propio PPA. El aprovechamiento de oportunidades de desarrollo personal y aprendizaje de nuevas o la posibilidad de integrarse en el mundo laboral con motivación y desarrollo de las competencias personales, la conducta adaptativa y el desarrollo de estrategias de comunicación.
5. **Dimensión de Bienestar físico** desde la atención sanitaria (preventiva, general, a domicilio, hospitalaria, etc.); tiene en cuenta los aspectos de dolor, medicación y como inciden en su estado de salud y le permiten llevar una actividad normal. El bienestar físico permite desarrollar actividades de la vida diaria desde las capacidades y se ve facilitado con ayudas técnicas si las necesita.
6. **Dimensión de autodeterminación** que se fundamenta en el proyecto de vida personal, en la posibilidad de elegir, de tener opciones. En ella aparecen las metas y valores, las preferencias, objetivos e intereses personales. Estos aspectos facilitan la toma de decisiones y permiten que la persona tenga la opción de defender ideas y opiniones. La autonomía personal, como derecho fundamental que asiste a cada ser, permite organizar la propia vida y tomar decisiones sobre temas de propia incumbencia.
7. **Dimensión de Inclusión social** valorando si se da rechazo y discriminación por parte de los demás. Podemos valorarlo a partir de saber si sus amigos son amplia o limitada, si utiliza entornos de ocio comunitarios. La inclusión puede medirse desde la participación y la accesibilidad que permite romper barreras físicas que dificultan la integración social.
8. **Dimensión de la Defensa** de los derechos que contempla el derecho a la Intimidad el derecho al respeto medible desde el trato recibido en su entorno. Es importante indagar sobre el grado de conocimiento y disfrute de los derechos propios de ciudadanía.

Aunque ya en la Constitución Española, norma jurídica suprema del ordenamiento jurídico del Estado español aparecen en sus distintos artículos aspectos que refieren a lo que dicho modelo busca. Destaca el artículo 10 en el que dice que la persona tiene derecho a la dignidad. En su artículo 17 expone el derecho a la libertad personal, entre otros.

Este modelo nos lleva a avanzar como sociedad. Por eso este avance se traduce en un cambio conceptual de las tareas, fundamentado en:

- Pasar de un sistema centrado en las limitaciones de la persona a otra centrada en el contexto y en la interacción, que supone un enfoque ecológico.
- Pasar de un sistema centrado en la eficacia de los servicios, programas y actividades a otro que se centre en los avances en la calidad de vida y los cambios y mejoras deben reflejarse en cada persona.
- Pasar de un sistema centrado en los profesionales a otro que tenga en cuenta a la persona y a sus familiares (Verdugo et al. 2011, p.18).

Así como también ayuda el modelo de envejecimiento activo que, tanto este como el resto de los modelos mencionados tratan de eliminar todo aquello que limitaba a las personas con discapacidad intelectual. Gracias a este modelo se va a intentar que las personas sigan realizando actividades para que se mantengan satisfechos, ya que si tanto él como la sociedad se desvinculan se provocará el aislamiento del individuo. Por ello se le tienen que presentar otros caminos a las personas que se introducen en este proceso para que el envejecimiento sea exitoso, todos ellos individualizados pues cada persona lleva la degeneración de manera distinta (Rita et al. 2016).

3.5.El Trabajo Social y los cuidados en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

Según Lima (2017), el trabajador social en el proceso de envejecimiento desempeña su acción en conjunto con un equipo interdisciplinar, que atenderán todas las necesidades que surgen durante todo este proceso (p.12). La intervención que realiza debe hacerse desde el punto de vista micro y macro para abordar todas las necesidades de los usuarios y de sus familias, eliminando o minimizando las barreras sociales con las que estos se encuentran, o para generar, fortalecer y/o proveer de facilitadores sociales (Lorna, 2014).

Cuando este proceso vital llega las familias pueden empezar a verse inmersas en grandes obstáculos que les dificultarán continuar con su vida como hasta entonces la tenían. Sin importar la situación inherente de cada familia, todas experimentarán un proceso de incorporación exploración, aceptación de apoyo y adaptación a la nueva situación (Verdugo et al. 2011). Como trabajadores sociales vamos a intentar conocer las necesidades que les vayan surgiendo a las familias para darles una correcta solución, provocando con esto sentimientos de alivio y serenidad, lo cual nos ayudará a trabajar con ellos.

El trabajador social debe ofrecer a las familias y a los usuarios la cartera de servicios que se adecuen a las circunstancias por las que pasen, pero también debe atender sus necesidades sociales de manera individualizada. Según Vanzini (2010, pp. 190-191) y Lorna (2014, p.11), la acción profesional implica:

- Diagnosticar la realidad familiar y la situación en la que se encuentra la persona con discapacidad intelectual.
- Realizar un análisis de la realidad, establecer factores de riesgo, como así también definir prioridades a la hora de intervenir.
- Contribuir a que disminuya el impacto de las barreras físicas y sociales, que interfieren en el proceso, y favorecer el desarrollo de factores protectores y facilitadores.
- Establecer una prognosis, sobre la realidad.

- Focalizar prioridades como así también descartar aquellos problemas que no se abordarán.
- Plantear objetivos e implementar un plan de intervención para atender esta problemática.
- Facilitar asesoramiento sobre la gestión de recursos, cooperar con la familia para la preparación de documentación.
- Contener la problemática emocional de sus miembros, detectar y derivar a otros profesionales para una atención más especializada.
- Dar apoyo emocional y realizar intervenciones familiares, con el objeto de que la familia vea la necesidad sentida para movilizar los recursos personales.
- Favorecer el autovalimiento y autogestión de la familia en la resolución de los desafíos a afrontar.
- Intervenir en las familias para abordar conflictos relacionados con la cobertura de necesidades de la persona con discapacidad intelectual y su entorno. Mediar intereses entre los miembros de la unidad familiar.
- Facilitar asesoramiento y contención al cuidador. En este sentido la acción profesional está centrada en educar, apoyar y potenciar las capacidades cuidadoras.
- Realizar la atención al duelo de los familiares.

En el caso de que los usuarios no cuenten con apoyo familiar tendríamos que considerar el papel que tienen las fundaciones tutelares. De esta manera, se asegura que las personas con discapacidad intelectual van a estar representadas y acompañadas en los procesos, promoviendo un plan integral de cuidados (Lima, 2017).

4. METODOLOGÍA

En el presente apartado se plantea la metodología que se ha seguido en este estudio cualitativo para obtener la información necesaria para la investigación. Esto ha sido posible gracias a la opinión de las familias de los usuarios del centro de Laguna de Duero dependiente de Fundación Personas a través de un guion de entrevista semiestructurada con preguntas abiertas. En los siguientes subapartados se presentará el diseño empleado en el que se justificará la metodología empleada, el ámbito de estudio con el que hemos podido obtener las respuestas a nuestra investigación, la muestra del estudio, y así como la recolección de los datos y su procedimiento y el análisis de estos datos que hemos obtenido. Y para finalizar tendremos en cuenta también los aspectos éticos que como Trabajadores Sociales hemos tenido que respetar para realizar esta investigación.

4.1.Diseño

La investigación que se ha llevado a cabo ha sido a través de un estudio exploratorio de carácter cualitativo por medio de un guion de entrevista semiestructurada con preguntas abiertas, realizadas a las familias de los usuarios en proceso de envejecimiento del centro de Laguna de Duero perteneciente a Fundación Personas.

Así se ha podido obtener, de manera directa, información que puede resultar útil para posteriores investigaciones. El hecho de recurrir a la entrevista semiestructurada ha sido por la necesidad de garantizar un orden con respecto a todas las entrevistas, aunque los entrevistados han tenido libertad de dar la información complementaria. Podemos entender según lo expuesto por Arias (2006) la investigación exploratoria como “aquella que se efectúa sobre un tema u objeto desconocido o poco estudiado, por lo que sus resultados constituyen una visión aproximada de dicho objeto, es decir, un nivel superficial de conocimientos.” (p.23)

De igual modo, podemos definir el método cualitativo como: “el método que se orienta a profundizar en casos específicos y no a generalizar. Su preocupación no es prioritariamente medir, sino cualificar y describir el fenómeno social a partir de rasgos determinantes, según sean percibidos por los elementos mismos que están dentro de la situación estudiada” (Bonilla y Rodríguez, 2000, citado por Bernal, 2010).

4.2.Ámbito de estudio

Para el estudio actual se ha efectuado una entrevista semiestructurada en el centro de Laguna de Duero perteneciente a Fundación Personas a un total de diez familias que tienen una persona con discapacidad intelectual, sin tener en cuenta las causas, en proceso de envejecimiento, tanto en el servicio residencial como en el centro de día.

4.3.Participantes y muestra

Las personas que han participado en la investigación en curso han sido familias de los usuarios del centro de Laguna de Duero, el cual forma parte de Fundación Personas. Esto se ha ejecutado a través de una entrevista semiestructurada a 10 familias, aunque la muestra es pequeña, esto enriquece el estudio y da opción a que pueda servir de ayuda para futuras investigaciones.

Los criterios de selección han sido decisión del que ha sido mi tutor en el Practicum, pues es él quien conoce a las familias con las que he estado realizando el estudio, y eso ha facilitado mucho la labor de realizar las entrevistas.

A continuación, se muestra el perfil sociodemográfico de las personas que han participado en la investigación de forma voluntaria. La información se ha obtenido a través de los datos de los que dispone el Trabajador Social a los cuales he tenido acceso durante mis prácticas extracurriculares, así como de las entrevistas.

Tabla 6. Perfil sociodemográfico de los participantes de la investigación

ENTREVISTADOS		SEXO/GÉNERO	EDAD	ESTADO CIVIL	RELACIÓN CON EL USUARIO	CUIDADOR PRINCIPAL
FAM.1	E.1	MUJER	79	CASADA	MADRE	SÍ
	E.2	HOMBRE	81	CASADO	PADRE	NO
FAM.2		MUJER	46	SOLTERA	HERMANA	SÍ
FAM.3		HOMBRE	68	CASADO	CUÑADO	NO
FAM.4		HOMBRE	44	CASADO	HERMANO	SÍ
FAM.5		MUJER	62	CASADA	HERMANA	SÍ
FAM.6		HOMBRE	57	SOLTERO	HERMANO	SÍ
FAM.7		MUJER	89	VIUDA	MADRE	SÍ
FAM.8		MUJER	51	DICORCIADA	HERMANA	SÍ
FAM.9		HOMBRE	72	CASADO	HERMANO	SÍ
FAM.10		MUJER	50	CASADA	HERMANA	SÍ

Fuente: Elaboración propia

Como podemos apreciar en la tabla anterior el género que predomina es el de la mujer, aunque es una muestra muy pequeña podemos ver que aún sigue predominando que las mujeres sean las encargadas del cuidado de su familiar, ya que también apreciamos que son ellas los cuidadores principales. Las edades oscilan entre 40 y 90 años, esto se debe a que muchos padres de los usuarios ya han fallecido, o tienen alguna enfermedad degenerativa que impidió poder realizar la entrevista con ellos, y las hice con sus familiares de referencia.

4.4.Recolección de datos y procedimiento

Según Kinnear y Taylor (1998) toda investigación debe empezar por llevar a cabo una revisión bibliográfica, la cual ha hecho que se tenga un mayor conocimiento sobre la cuestión que se está investigando.

Tras esta fase hemos realizado un estudio cualitativo utilizando como instrumento de recogida de información la entrevista semiestructurada con la que se ha podido conocer el punto de vista de las personas afectadas por el envejecimiento de sus familiares con discapacidad intelectual. La elección de este instrumento se debe a que las entrevistas semiestructuradas son las que nos permiten tener más flexibilidad a la hora de que las personas contesten a las preguntas, sin embargo, conserva la suficiente uniformidad para lograr interpretaciones que concuerden con los objetivos de la investigación (Díaz et al. 2013).

Una vez se determinó lo que se quería hacer, se buscó a las personas que compondrían la muestra. El reclutamiento de los participantes de estudio se realizó a través de mi tutor del Practicum, ya que él conoce de primera mano la situación de cada usuario y a las familias, por lo que resultó muy fácil escoger a los participantes y realizar las entrevistas.

Tras la identificación de las personas para el estudio se realizó un guion de entrevista semiestructurada (**Anexo I**) que se dividió en 5 bloques, en los que se ha abordado un tema distinto, pero correlacionados.

La temática de los bloques ha sido:

- Bloque 1: visión del proceso de envejecimiento en sus familiares
- Bloque 2: impacto psicosocial que ha supuesto el proceso
- Bloque 3: papel del trabajador social
- Bloque 4: valoración de fundación personas
- Bloque 5: conclusiones/propuestas

Antes de realizar las entrevistas el trabajador social del centro contactó con los participantes por teléfono y les comunicó lo que se estaba investigando y si querían participar en ello. Estas fueron realizadas de manera presencial, en el centro de Laguna de Duero de Fundación Personas, y telefónica, con el fin de poner facilidades a las familias voluntarias.

4.5. Análisis de datos

El análisis de contenido temático es una técnica de investigación que permite identificar, analizar e informar patrones, es decir, temas dentro de los datos recopilados empíricamente. Organiza y describe mínimamente el conjunto de datos en detalle, e interpreta aspectos del tema (Escudero, 2020). Por lo que con el propósito de realizar un análisis de dichas entrevistas y una posterior transcripción se grabaron todas las entrevistas.

Una vez se transcribió, se agrupó el contenido de más relevancia en distintos bloques los cuales tenían subdivisiones que nos permiten ordenar la información y permitirnos extraer conclusiones.

4.6. Aspectos éticos

A fin de garantizar la confidencialidad y el anonimato tanto de las entrevistas como de las grabaciones se han respetados los principios de la actual Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. Sin embargo, también se han tenido en cuenta las consideraciones éticas que aparecen en el Código Deontológico de la profesión de Trabajo Social, ya que determinan las obligaciones que hay que cumplir. Por eso, aunque haya una ley que lo especifique, en nuestro Código Deontológico en los artículos 48, 49 y 52, se menciona que los profesionales están sujetos al secreto profesional y a la confidencialidad, aunque la relación termine (Código General de Trabajo Social, 2012).

Previamente a las entrevistas se les entregó de manera telemática una hoja informativa (**Anexo II**) en la que se explicaba el proyecto, la importancia de la investigación, y la confidencialidad y anonimato, para que todas las familias fueran conscientes de como se iba a llevar a cabo la investigación. Y también se les envió un formulario de consentimiento (**Anexo III**) en el cual aparece lo anteriormente dicho, pero se incluye al final un apartado para la firma del participante que este de acuerdo con la investigación y con la posterior realización de la entrevista.

5. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

Como consecuencia de las entrevistas semiestructuradas a los distintos familiares que han participado, se ha podido realizar un análisis de las respuestas obtenidas. Permitiéndonos conocer algunas dificultades, problemas, emociones, etc., que presentan estas familias como consecuencia del proceso degenerativo prematuro por el que están pasando sus familiares.

Siguiendo los bloques de la entrevista se han organizado los resultados en diferentes categorías. Cada uno de los bloques son:

- Visión del proceso de envejecimiento en sus familiares.
- Impacto psicosocial que ha supuesto el proceso.
- Papel del trabajador social.
- Valoración de fundación personas.
- Conclusiones/propuestas.

5.1. Visión del proceso de envejecimiento en sus familiares

Las distintas visiones que tienen los familiares sobre el proceso de envejecimiento en sus familiares nos llevan para tener en cuenta una serie de aspectos como:

5.1.1. Cambios inherentes al envejecimiento

Las personas con discapacidad intelectual como ya se ha visto anteriormente envejecen mucho antes que el resto de sociedad. En las entrevistas las familias hablaban de la pandemia de la Covid-19 como un antes y un después para sus familiares, ya que hizo que se acelerará en muchos casos, el proceso degenerativo por el que pasan, provocando cambios en su salud e intensificando los problemas que ya tenían. Pero, aunque esto fue un agravante, los entrevistados ya hablaban de sucesos anteriores a la pandemia que les llamaron la atención en sus familiares.

Yo empecé a notarle que hacía cosas muy raras después del virus, pero yo decía esto es como nos ha pasado a nosotros por haber estado metidos en la casa [...] pero cuando ya llevaba dos semanas yendo al taller, yo llame y dije vigilarle un poco a ver que le pasa, porque no eran las cosas normales que él hacía, y a la semana y media me llamaron y me dijeron que hacía cosas distintas, que no recuerdo ahora cual son, fui al médico y efectivamente después de hacerle pruebas me dijeron: tiene Alzheimer (FAM.1-M).

Empecé a notarlo con la pandemia en el año 2020, en el que respondía más lento, se le olvidaban las ordenes, los comportamientos eran distintos, pero el cambio brutal ha sido estos últimos meses que la enfermedad ha avanzado demasiado (FAM.2-M).

Desde que empezó el Covid, antes el vivía en pisos tutelados y fue irse a la residencia y empezó a decaer, y este último año más (FAM-3-H).

Todo ha sido ha raíz de la Covid, la quedaron muchas secuelas y esto provocó más cambios de manera más bestial y ha envejecido mucho más rápido (FAM.8-M).

Aunque no todos, sí que podemos apreciar que casi la mitad de los entrevistados vieron un cambio significativo en sus familiares tras la pandemia, o después de haber padecido Covid, se puede decir que esto ha acelerado el proceso de envejecimiento y que el hecho de que estuvieran en casa o encerrados en la residencia les ha perjudicado.

5.1.2. Cambios en la autonomía y la dependencia

La mayoría de las familias expresan en sus respuestas la decadencia de sus familiares, y la pérdida de autonomía por la que han pasado en muchas ocasiones de un día para otro, aunque muchos otros se han visto afectados de manera más gradual, la consecuencia ha sido la misma, una mayor dependencia que supone una serie de cuidados que antes no tenían.

Hemos tenido que tomar muchas medidas, antes el ordenaba su cuarto y su ropa, salía a la calle el solo y sabía volver a casa, y no tenía estos comportamientos hacía su padre y su hermano, y ahora todo es distinto, soy yo la que le viste, por eso muchas veces va en chándal, hemos tenido que quitar todos los muebles de su habitación porque movía el armario y se metía detrás, y hemos tenido que cerrarlo, y la puerta de la calle ahora, siempre esta cerrada con llave porque si se va se desorienta y no sabe volver a casa (FAM.1-M).

Lo noté cuando empezó con los 40 años, las manos se le empezaron a torcer y se le caían las cosas, ya no hacia las cosas que hacia antes. Ya no era tan autónomo y ahora yo con todas mis operaciones y problemas tenía que estar más pendiente de él, también las chicas del centro han tenido que empezar a hacerle todo, su cuidado personal, leerle el periódico, con lo que a él le gustaba hacerlo. Y por supuesto ya no puedo llevármele a casa porque vivo en un tercero sin ascensor y le es complicado subir y bajar, asique ahora solo puedo venir a verle aquí (FAM.7-M).

Yo lo he empezado a notar desde hace un par de años no recuerdo muy bien si a los 54 años o antes. Ella ahora tarda más en hacer las cosas, va más lenta, se la olvidan algunas cosas, pero sobre todo se está volviendo mucho más maniática, todo lo tienen que tener en su sitio, pero a veces olvida donde lo deja y la dan cambios en la conducta que antes no tenía...Asique intento estar con ella en todo momento para ver todo lo que hace y donde deja las cosas, para evitar esto. Se que quizás no es la solución, pero se me parte el alma cuando la noto desorientada porque ella es consciente de ello (FAM.10-M).

5.2. Impacto psicosocial que ha supuesto el proceso

En cuanto a este otro aspecto que fue abordado en la entrevista se ha podido conocer muchos puntos que afectan a la vida de los familiares, como se encuentran emocionalmente, cual ha sido su papel que están teniendo en el proceso de envejecimiento de su familiar, cuales son los apoyos con los que cuentan, el impacto que tiene el cuidado de sus familiares, entre otros.

5.2.1. Cambios en la dinámica familiar

En muchas familias hemos podido ver como el hecho de que sus familiares estén en este proceso ha supuesto cambios en las dinámicas que tenían con él, por distintos motivos.

Nunca he querido traerle aquí, pero es que no puedo, no puedo más (FAM.1- M).

Mi madre es mayor tiene 85 años, y claro llevo yo un poco el peso, más que nada para no cargar a mi madre con todo lo que supone, ya que mi hermano este encamado, y pues muchas veces hay dificultades (FAM.4-H).

Yo siempre he estado con mi hermano participando desde los 18 años, y desde entonces hemos estado haciendo actividades, y de vacaciones, y ahora lo que siento es no poder hacer más, me siento impotente, frustrada, yo haría más, pero ni idea (FAM.2-M).

Yo suelo hacer todo porque mis hermanos están trabajando, pero esta semana en la que ella ha estado mala han estado viniendo también ellos para ayudarme (FAM.8-M).

Aunque dentro de los testimonios también hay alguno que contradice esto, y se puede remarcar con la siguiente frase:

No nos da mayor problema, porque tiene una vida muy tranquila y no nos afecta en nuestras vidas (FAM.9-H).

5.2.2. Impacto emocional

Este aspecto fue algo que se tuvo en cuenta durante toda la entrevista, pues los familiares han expresado no solo en este bloque si no en el resto sus emociones y lo que les provoca cada una de las situaciones por las que pasa su familiar. Muchos comparten esa pena por verlos envejecer, el dolor por no poder hacer más, la tristeza, etc.

A nivel emocional este proceso degenerativo me da pena, pero oír la decir a ella que se hace mayor a mi mata, porque ella se da cuenta de todo (FAM.10-M).

Esto ha afectado mucho a mi vida se muere mi hija primero, y luego mi marido, Fernando esta así... no estoy muy bien (FAM.7-M).

A nivel emocional estoy mal, lo llevo muy mal, porque su vida ha dado un cambio impresionante, ya no es la que era, y a raíz del Covid ha pasado del andador, a la silla de ruedas, tiene una máquina para el oxígeno, se atraganta con la comida y la tienen que hacer purés y eso la frustra a ella y me frustra a mi también (FAM.8-M).

Ha afectado mucho a mi vida, es bastante duro ver como mi hermano va a peor, es bastante duro (FAM.4-H).

Este bloque ha sido muy complicado de resumir, porque la mayoría de las familias tenían muchas emociones. El proceso de envejecimiento en personas tan jóvenes lleva a la incomprensión en muchos momentos. Muchos de los padres no hablan entre ellos de lo que les pasa a sus hijos, otros familiares como podemos ver están mal, tristes, les frustra el no poder ayudarles más y el no ser capaces de poder seguirles cuidando en sus hogares.

5.2.3. *Desahogo con recuerdos del pasado*

Muchos de ellos se acuerdan de sus familiares cuando eran más jóvenes y nos hablan de ellos y de todas las vivencias que han vivido. Pensar que fueron felices y que les han dado todo es algo que les tranquiliza y les da paz, a pesar de todo.

Cuando se inauguró el centro mi hermano le dio la bienvenida, y él quería venir con corbata, pero no le dejamos. Pues se la trajo en una bolsa y se la puso para saludarle y nos hizo mucha gracia verle (FAM.2-M).

Cuando vivía mi marido, que era único, me ayudaba mucho se encargaba mucho de ellos, aunque viniera cansado, y ahora para mí esto es una carga porque yo ya casi no me valgo ni para mí misma, aunque saco fuerzas (FAM.7-M).

Antes él se vestía solo salía por el pueblo, y sabía llegar a casa desde cualquier parte, le encantaba echarse colonia, que a mí me hacía gracia porque le tenía que comprar botes de estos grandes, era muy presumido, y bueno ahora es todo lo contrario (FAM.1-M).

La manera de desahogarse y de mostrar esa añoranza por los momentos ya pasados también ha sido algo a lo que han hecho alusión en muchas ocasiones durante las entrevistas, y me parece algo necesario para poder conocer como eran los chicos/as antes de que comenzarán con el proceso degenerativo.

5.2.4. *El miedo a la pérdida de sus familiares*

El temor a la pérdida de un ser querido es algo por lo que nadie quiere pasar, y las familias participantes han expresado esto durante toda la entrevista, algunos hablaban de ello sin tenerlo mucho en cuenta pues no lo ven tan próximo y otros han expresado esto con lágrimas en los ojos porque creen que ese momento puede llegar en cualquier momento.

A nivel emocional no sabría decirte, se ha juntado la muerte de mi madre, y esto ya te he dicho que avanza muy rápido... mm no sé, pero por la noche no puedo dormir, por ejemplo. Y tengo mis momentos de tristeza y de angustia, pero intento que no me ocupen todo el día (FAM.2-M).

Me da mucha pena pensar que se hace mayor y puede pasarla algo (FAM.10-M).

Cada vez que le veo es como que le encuentro peor, y nos preocupa lo que pueda pasar, ya solo recuerda hechos de hace años (FAM.3-H).

El miedo es una emoción que no se puede controlar y los entrevistados es algo con lo que viven en su día a día, algunos lo llevan mejor o al menos así lo expresan, y otros no saben como sobrellevarlo afectándoles a su estado de ánimo.

5.2.5. *Amor y apego*

La emoción profunda que sienten por sus familiares y el vínculo emocional que tienen con ellos muchas de las familias son desmesurado y puede verse en algunos verbatim extraídos literalmente de las entrevistas.

Es muy apegada a mi, mis padres han pasado a segundo plano no se porque si los ve mayores, yo que la consiento... no se muy bien (FAM.10-M).

Él siempre ha estado muy implicado en mi vida, y yo en la suya, y llevo esto fatal, aunque intento gestionarlo de la mejor manera posible, pero es muy duro cuando has compartido tanto con alguien (FAM.2-M).

Para nosotros es la niña mimada, y siempre la hemos protegido como nos han enseñado nuestros padres (FAM.5-M).

5.2.6. Superación ante las adversidades

Las familias en ocasiones tienen que afrontar distintos problemas tanto de su vida personal como de la vida de su familiar, la manera en la que estas superan estos problemas, es algo que nos ha llamado la atención y merece una mención en dicho trabajo. Pues esa capacidad de adaptación es algo que han aprendido a lo largo de los años, después de tantos contratiempos.

Yo tuve otra hermana con discapacidad y se más o menos como tengo que llevarlo, ya que con ella pase por un proceso de degeneración más rápido (FAM.6-H).

Para mi hijo soy como una muleta, con mis 89 años no sé de donde saco la fuerza, quizás me la da él, porque tengo un montón de enfermedades (FAM.7-M).

Mi madre y yo somos los que venimos más a verle y nos apoyamos mutuamente con todo esto (FAM.4-H).

Mi trabajo es muy similar a este y no puedo mostrar mi tristeza, el día después del fallecimiento de mi madre yo hice un bingo y estuve cantando y bailando (FAM.2-M).

En los distintos verbatim, se puede ver como los familiares se apoyan unos a otros para poder con la situación sobrevenida, también hay dos familias que han tenido otra persona con discapacidad intelectual en su familia y eso les ha ayudado a poder llevar mejor todo este proceso, observamos como hay un caso en el que, ayudando a otras personas, se evade de la situación. Lo que se puede ver es que cada superación personal es distinta pero que todos buscan lo mismo llevarlo de la mejor manera posible.

5.2.7. *Sentimientos contradictorios*

Después de escuchar durante muchas entrevistas el dolor que sienten por la situación que pasa su familiar, el malestar por lo que puede pasar, sus enfados por no poder hacer más de lo que hacen, su tristeza porque tienen que despedirse y no quieren. También he escuchado algunas cosas que me han llamado la atención y que me han parecido paradójicos.

Ella para mí es como mi hija y yo para ella como su madre, a mis padres ahora les ha cogido algo de manía, y para ella soy como su referente para todo, tengo que estar con ella para que coma, para salir, vamos para hacer todo, y si me voy a algún lado ella tiene que venir conmigo, ya no sé quiere ir con nadie más (FAM.10-M).

Van a conseguir que viniendo al centro a dormir se muera, porque el nunca habría querido venir aquí (FAM.1-H).

Si me llaman un día y me dicen que no se ha despertado y que se va como mi madre sería lo mas maravilloso del mundo, y eso es... complicado (FAM.2-M).

En estos tres verbatim ha habido algo que me ha llamado la atención y que me ha parecido contrario a lo que yo pensaba, o a lo que yo estaba escuchando en sus entrevistas. En el primero me interesó el hecho de que, estando sus padres vivos, su hermana no viviera con ellos y viviera en casa de su otra hermana siendo esta su principal interés, la contestación al porque podía ser esto fue aún mejor, y es que decía:

Mi hermana al verlos mayor y ver que ella también está envejeciendo a la misma vez que ellos, ve como que no pueden darle los cuidados que necesita ahora y prefiere venirse conmigo y ser mi centro de atención, cosa que a mi me encanta, pero me da mucha pena (FAM.10-M).

Lo que me hizo reflexionar sobre los cambios que pueden producirse en la familia cuando comienza el proceso degenerativo, y como puedes dejar de tener de referente a la que es tu madre y lo ha sido toda la vida solo por verla como un igual.

El segundo me ha parecido paradójico porque el padre del chico apenas habló en la entrevista, se le veía muy reservado y no le gustaba hablar del tema, pero cuando su mujer hizo alusión a:

Dejarle en el centro me esta haciendo echarle mucho de menos, y sí es verdad que cuando llegan las 5 estoy mirando a la puerta porque va a entrar, pero tengo otra paz. Pero mi marido no las saca (FAM.1-M).

Estoy cansadísima de tirar de él (FAM.1-M).

Mi marido no tiene ni idea de lo que le hago al niño por las mañanas (FAM.1-M).

Escuchando todo esto y viendo la carga que aún existe en la mujer respecto a los cuidados, se me hacía contradictorio escuchar esto por su parte, ya que el alegó no realizar los cuidados, ni saber lo que suponen los cuidados que conlleva su hijo.

Y el último, me pareció de una persona que lo ha dado todo por su hermano y que lo único que quiere es dejar de verle sufrir, aunque eso implique perderle y ahí es donde entra lo paradójico y lo que nos ocurriría a todos, aunque pensemos o expresemos que eso sería lo mejor queremos seguir disfrutando de ellos, y eso lo alegó en toda su entrevista.

5.3. Papel del Trabajador Social

En este bloque se va a concretar como las familias han sentido el apoyo y la intervención por parte del trabajador social durante el proceso de envejecimiento de sus familiares. Todos ellos señalan la buena praxis de este profesional, así como un apoyo continuado y reiterado siempre que lo necesitan. Aunque han hecho alusión a la falta de tiempo de la que dispone.

5.3.1. Actuación del trabajador social respecto a las familias

Todas las actuaciones llevadas a cabo por parte del trabajador tienen en consideración las necesidades de las familias, pero mucho más lo tiene por el bienestar de los usuarios, y eso se nota en las respuestas de los entrevistados.

El apoyo es fundamental y muy bueno, es una maravilla contar con alguien que sabe lo que hace y conoce perfectamente su trabajo, y te ayuda con todo tipo de cosas, aunque sean algo ajenas a él (FAM.4-H).

Por parte del Trabajador Social sentimos el apoyo que necesitamos, y nos tiene en cuenta, por la cuenta que le tiene, aunque no dispone de mucho tiempo, el ha estado pendiente de mi hermana siempre y esta semana más (FAM.8-M).

No tengo que hacer nada mas que llamarle y él se pone manos a la obra (FAM.10-M).

5.3.2. Calidad del apoyo brindado

Las familias consideran que las actuaciones por parte del Trabajador social son de buena calidad pues les apoya en cualquier momento, les atiende para cualquier duda, y está siempre que le necesitan.

Siempre nos ha atendido para cualquier tipo de gestión, y nos ha apoyado en todo y nos ha orientado para que siempre tengamos todo lo que respecta a Abraham (FAM.3-H).

Siempre hemos tenido a Pedro ahí, y me esta facilitando un montón las cosas. Confío en él (FAM.2-M).

Aunque también le reclaman tiempo para que el apoyo sea mejor y se lo pueda dar en el momento en el que lo necesitan, aunque le entienden y saben que él hace lo que puede:

De Pedro me gustaría que tuviese mas tiempo para que nos lo pudiera dedicar, pero eso no es su problema, si no de la fundación (FAM.6-H).

5.3.3. Refuerzo de la relación

Lo que se puede sacar de todo esto es que tienen claro que el Trabajador social ha estado, va a estar y estará en todo lo que les pase, ya que la mayoría conocen a Pedro desde hace muchos años y se ha ganado su confianza.

Pedro es encantador, yo no le trato de usted, nos ayuda en todo, lleva con mi hermana desde hace muchos años y la quiere un montón, para nosotros es como de la familia porque llevamos muchos años juntos (FAM.5-M).

Siempre ha estado ahí y se que va a estar siempre (FAM.4-H).

Le conozco desde que tenía pelo, siempre ha estado con mi hermano, no recuerdo desde que año, pero hace muchos. (FAM.2-M).

5.3.4. Características que resaltan del trabajador social.

El cariño que muestran con sus palabras hace que resalten del Trabajador Social solo halagos, e incluso le incluyen o hablan de él como alguien de su familia.

Pedro para mi es como un hijo, el apoyo es fundamental, me ayuda con todo le conozco de toda la vida conoció a mi hija también y no podría haber nadie mejor aquí (FAM.7-M).

Soy muy pesada pero el tiene mucha paciencia conmigo y siempre que he necesitado ayuda me la ha dado sin problema (FAM.10-M).

A mi el trabajador social de alguna manera me ha dado la vida (FAM.1-M).

Pedro es de diez, nos apoya en todo (FAM.9-H).

5.4. Valoración de fundación personas

5.4.1. Importancia del centro como hogar

El centro para los chicos acaba siendo su hogar y eso lo tienen muy en cuenta sus familias.

Para él el centro es su casa desde hace muchos años, por parte de los cuidadores no solo van a trabajar si no que están muy implicados emocionalmente, y le tratan con mucho cariño (FAM.4-H).

El centro le ha dado una vida, o una vida al menos normalizada, con sus amigos, sus educadores, su autonomía, ha podido tener una vida mejor que la mía, y eso es lo que buscábamos y que estuviera activo, que en casa no se hace nada (FAM.2-M).

Para mi hermana el centro lo es todo, es su casa, su hogar (FAM.8-M).

Le aporta todo, aquí el tiene a sus amigos y tiene un apoyo 24h, porque yo en casa no le podría tener ni atender, y aquí tiene estabilidad y apoyo continuado (FAM.7-M).

5.4.2. Calidad del trato

Un aspecto muy importante para las familias es que sus familiares estén bien cuidados y atendidos por personas que les inspiren confianza y traten a sus hermanos como que fueran familia suya también y con el mismo cariño que ellos.

Mi hermana lleva aquí muchos años, el trato es inmejorable con la fundación, cuando se inicio la fundación mi hermana entro, porque ella estaba en un psiquiátrico, y la pasaron a los pisos tutelados, y ha estado siempre genial (FAM.5-M).

Mi hermano esta atendido como que estuviera en el hospital, mi hermano esta acostado y no tiene yagas, le cambian de postura, y el problema que tenia de piel ya no lo tiene gracias a las chicas que le cuidan (FAM.4-H).

5.4.3. Adaptación de los servicios

En este apartado entran en contradicción distintos puntos de vista de las familias como consecuencia de las necesidades y apoyos que requieren sus familiares. A mayores necesidades y mayor apoyo, menos adaptados dicen que están, y viceversa.

No creo que este adaptado se necesita mucho más, mi hijo requiere de muchos cuidados y aunque se los dan todos deberían de tener mas cuidados (FAM.7-M).

Yo creo que no están adaptados los servicios, esta muy anticuado para estas personas. Para las personas en proceso de envejecimiento necesitan alguien que les estimule y que no pierdan tan rápido aquello que saben de siempre (FAM.10-M).

Yo creo que todo es mejorable y que, aunque los medios son buenos, quizás falta alguna cosilla (FAM.9-H).

Aunque algunos entrevistados también dicen que:

Para mis los servicios están muy bien adaptados, mi hermana está encamada y para mi es donde mejor puede estar, aunque ella no habla ella es consciente y le encanta estar allí y se siente protegida allí cuando nosotros no estamos (FAM.5-M).

5.4.4. *Implicación de la Fundación*

Las familias entrevistadas llevaban años en la Fundación y aunque hablan de ella muy bien porque ha supuesto muchos avances desde sus inicios como ASPRONA, hasta hoy en día, creen que la implicación cada vez va a menos

Por mi parte cada vez es menor la implicación de la Fundación, a raíz de la pandemia no se hace casi nada. Nosotros somos una familia que siempre hemos estado implicados y participando desde que era ASPRONA (FAM.2-M).

El trato con la fundación es bueno, pero ha cambiado mucho antes había más vida en los centros, y ahora todo es mucho más frío (FAM.10-M).

5.4.5. *Aportaciones del centro a las familias y a sus familiares*

Las familias están muy agradecidas y tranquilas por todo lo que reciben sus familiares del centro, y eso es un aspecto muy bueno.

El centro de aquí es su vida, mi hermano vive mas el futuro que el presente entonces estar aquí le da vida, el centro de día le gusta mucho, pero se adapta bien, es su mundo y es donde están sus amigos (FAM.6-H).

En cuanto aportaciones creo que es en lo que falla pues mi cuñado sabio hacer cuentas lectura y ahora ya no lo recuerda, aunque puede ser por la enfermedad, pero no lo practica, y creo que deberían hacer más hincapié en lo que ellos ya saben para que al menos eso no lo pierda. Aunque no cabe duda de que estos chicos cada vez se vuelven más vagos (FAM.3-H).

Los servicios de los que dispone el centro le ayudan a él, pero también a nosotros, y se está viendo un cambio de actitud en mi hijo que hasta su padre lo ve (FAM.1-M).

5.5.Propuestas de mejora: como afrontar el futuro

5.5.1. Preocupación por el futuro.

El futuro es algo que preocupa a las familias entrevistadas, ya sea a corto o largo plazo, por la incertidumbre de que pasará con sus familiares, la preocupación por no tener garantizada la plaza en un servicio residencial, etc. A continuación, se expone lo dicho por las familias:

Yo no estoy tranquila por lo que puede pasar, tiene un hermano, pero este tiene una familia, y no sé lo que puede pasar [...] con el servicio residencial estaría mucho más tranquila (FAM.1-M).

Es mi niña y al final pues el futuro me da preocupación, pero llevamos toda la vida así entonces estamos un poco acostumbrados (FAM.5-M).

Nuestra inquietud no es ninguna, si su degeneración fuera a peor, entonces hablaríamos de otra situación (FAM.9-H).

Me da incertidumbre, aunque se que está atendido en el centro, el no saber que puede pasarle o el hecho de que tenga que empezar a estar mas hospitalizado es un problema para él porque no le gusta y hay que estar 24h (FAM.6-H).

Como hemos podido ver la incertidumbre por el futuro es algo inherente en las familias, quieren lo mejor para sus familiares y eso les hace pensar en lo que pueda pasar, aunque no sea ahora se puede ver que uno de los hermanos habla de que si hubiera cambios la preocupación estaría presente.

5.5.2. Recomendaciones familiares

En este último apartado señalamos los aportes más relevantes en cuanto a las vivencias de las familias entrevistadas, que pueden servir de ayuda para las familias y las personas con discapacidad intelectual que vayan a pasar por este proceso.

Yo les aconsejo que se hagan oír para que los centros donde estén sus hijos tengan la mayor cantidad de recursos, porque eso les va a dar tranquilidad. Yo soy el más crítico con la frase de los padres de “hasta que yo pueda” porque eso genera un problema al resto de hermanos el día que ellos no estén, porque no se acostumbran a vivir fuera de su hogar, y nosotros tenemos otros tipos de problemas y la implicación no es siempre la misma. Frente al envejecimiento no se puede hacer nada, pero procurar que no les falte los apoyos y las ayudas necesarias (FAM.6-H).

Les aconsejaría que disfrutaran de ellos al máximo porque es maravilloso, como familiares que disfruten y que tienen muchas capacidades, aunque parece que no las tienen, tienen muchas. Y luego que no les priven, que no les tengamos como propiedad nuestra, que le dejen vivir. Que les permitan desarrollarse como personas en la medida que puedan. Que salgan de otro entorno que les ayuda (FAM.2-M).

Les aconsejaría que confiaran en los profesionales porque tienen un trabajo muy vocacional, y que tengan esa confianza en ellos porque es fundamental para que puedan realizar su trabajo, y que les dejen vivir como vive el resto de la sociedad (FAM.4-H).

Todos coinciden en algo y es en que les dejen vivir como dejarían a una persona que no tiene discapacidad intelectual, saben que es distinto, pero ellos también pueden hacerlo, que les dejen autonomía en todo lo que puedan, y que confíen en las personas que los atienden porque a lo largo de los años han podido ver que las personas con las que están sus familiares están por vocación y eso siempre es algo bueno.

6. CONCLUSIONES

Una vez finalizada la investigación sobre el impacto que tiene el proceso de envejecimiento en las familias que tienen algún familiar con discapacidad intelectual, en el centro de Laguna de Duero, perteneciente a Fundación Personas, podemos concluir. Gracias a este estudio las familias han podido mostrar sus sentimientos, sus preocupaciones y sus necesidades respecto a los cuidados de sus familiares.

Se puede concluir con que las familias achacan un agravamiento del proceso de generativo de sus familiares durante y después de la pandemia, lo que hace pensar que el aislamiento de los usuarios y el cambio de sus rutinas diarias pueden generar un desequilibrio en sus vidas, y hacer que se aceleren sus enfermedades, en este caso se habla de alzhéimer porque es la enfermedad principal en los usuarios del centro en proceso de envejecimiento, pero también aparecieron fobias por todo lo que ocurrió, perdieron bastante movilidad, etc.

Por otro lado, las emociones que se han mostrado en las entrevistas se focalizaban en cierto modo hacia ese temor ante el desconocimiento de lo que puede pasar y de no poder hacer más por sus familiares, a pesar de que algún familiar aún no tiene ese miedo porque su familiar esta empezando con este proceso si que hace referencia a que esto puede cambiar a medida que pase el tiempo. Se percibe que el contacto con la psicóloga en estos casos puede ser muy escaso y las familias se sienten un poco desorientas y con incertidumbre, ya que, aunque los médicos les informan de como avanzan las enfermedades que tienen sus familiares, a ellos les cuesta asimilar ese cambio tan drástico por el que esta pasando sus vidas y las de su pariente.

Gracias a este estudio se han identificado aspectos que se pueden mejorar dentro de los servicios que ofrece el centro de Laguna de Duero, si bien es cierto que el centro ayuda mucho a las familias con el cuidado de sus familiares, pero esto no es suficiente. Muchas de las familias creen que los servicios se están quedando obsoletos, y que debido al recorte en personal sus familiares no pueden ser atendidos como deberían, no porque estén mal atendidos si no porque las pocas personas que hay no llegan para todo, pero si que hacen alusión al buen trato que reciben de las personas de atención directa tantos sus familiares como ellos. También se cree que los recursos materiales

de los que disponen no son suficientes o no están adaptados para personas en proceso de envejecimiento, y que se deberían de crear más programas, o tener otra serie de recursos para las personas que se encuentran en estas situaciones, ya que sus capacidades ya no son las mismas que el resto. La pandemia cambió todo, y ha hecho que las familias sientan que existe cierta distancia con la entidad.

Además, algo que si que ha quedado claro y en lo que coinciden las diez familias participantes y que se tiene que destacar, es que el trabajo del Trabajador Social es fundamental. Para ellos el papel de este es muy importante porque les ayuda en todo. Lo que todos hablan de él es desde el cariño y muestran mucho afecto en sus respuestas, aunque si bien es cierto hacen alusión en repetidas ocasiones a la falta de tiempo de la que carece, pero también se ha de decir que alegan que esa falta de tiempo no es culpa suya sino de la excesiva carga que tiene.

Por lo que se podría decir que para ellos el Trabajador Social es un referente y un apoyo que les ayuda y les orienta con todo lo que tiene que ver con sus familiares o con sus propios problemas. Y quizás se podría poner a otra persona para que le ayudará y le quitará volumen de trabajo, eliminando así la queja que presentaban algunas familias.

Por lo que con el estudio se ha podido conseguir los objetivos propuestos ya que se ha conocido la visión que tienen las familias y las experiencias que tienen respecto al proceso de envejecimiento, aunque esto ha sido en menor medida porque el proceso en muchos casos es tan rápido que no les da tiempo a pararse a pensar en lo que esta sucediendo. Debido a esto hemos podido analizar como les ha afectado en sus vidas que sus familiares estén pasando por esto y se han obtenido historias muy bonitas, que nos han permitido conocerlos mejor.

También se ha podido conocer la implicación y el papel que están teniendo las familias, y su disconformidad con algunos aspectos de la entidad, aunque todos están muy contentos de que sus familiares estén ahí, creen que todo puede mejorar.

Y para finalizar se han podido obtener recomendaciones que pueden ser útiles para las familias que vayan a comenzar con este proceso, así como para aquellas que acaben de tener un hijo con discapacidad intelectual, pues han sido muy explícitos en cuanto a los consejos que quieren que otras personas tengan en cuenta para ayudarles a que les dejen ser más libres, más autónomos, más capaces, pero nunca sin dejar de hacerse oír y de seguir luchando por las personas que tiene a su lado ya que aun queda mucho por hacer para que se les trate de igual manera que al resto.

7. **BIBLIOGRAFÍA**

Alvarado, A.M & Salazar, A.M. (2014). Análisis del concepto de envejecimiento. *Gerokomos*, 25(2), 57-62.

Álvarez, G. (2015). Estudio sobre las necesidades de las familias de personas con discapacidad. Fundación Derecho y Discapacidad. <https://www.consaludmental.org/publicaciones/Estudio-necesidades-familiares-discapacidad.pdf>

Arias, F. (2006). El proyecto de investigación. Introducción a la metodología (6.^a ed.). Episteme.

Arias, W. L. (2015). Carl R. Rogers y la terapia centrada en el cliente. *Avances En Psicología*, 23(2), 141–148. <https://doi.org/10.33539/avpsicol.2015.v23n2.158>

Arnosó, R. (2014). Recesión: evolución del concepto social de discapacidad intelectual. *Revista Gallega de Terapia Ocupacional TOG*, 11(19), 1-7. <https://www.revistatog.es/ojs/index.php/tog/num19>

Bernal, C., (2010). Metodología de la investigación administración, economía, humanidades y ciencias sociales (3.^a ed.). Pearson.

Berjano, E. & García, E. (2009). Discapacidad Intelectual y envejecimiento: un problema social del siglo XXI. FEAPS.

Carratalá, A., Mata, G. & Crespo, S. (2017). Planificación centrada en la persona. Planificando por adelantado el futuro deseado. Plena inclusión España. https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/guia_planificacion_plena_inclusion_completob.pdf

Casado, D. (2011). Afrontar la discapacidad, el envejecimiento y la dependencia. CCS.

El proceso de envejecimiento de personas con discapacidad intelectual y su impacto en las familias: un estudio cualitativo

Castillero, O. (2017). Tipos de discapacidad intelectual (y características). Psicología y mente. <https://psicologiaymente.com/clinica/tipos-discapacidad-intelectual>

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

Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo [FEAPS Aragón] (2014). Guía de indicadores y recomendaciones. Personas con discapacidad en proceso de envejecimiento.

http://www.plenainclusionaragon.com/sites/plenainclusionaragon.com/files/guia_envejecimiento_feaps_aragon.pdf

Cuesta, J., de la Fuente, R. & Ortega, T. (2019). Discapacidad intelectual: una interpretación en el marco del modelo social de la discapacidad. Controversias y Concurrencias Latinoamericanas, 10(18), 85-106. [https://ojs.sociologia-
alas.org/index.php/CyC/article/view/93](https://ojs.sociologia-alas.org/index.php/CyC/article/view/93)

Datosmacro (s.f). España - Esperanza de vida al nacer. Datosmacro. [https://datosmacro.expansion.com/demografia/esperanza-
vida/espana?anio=2010#:~:text=En%202010%20la%20esperanza%20de,fue%20
de%2079%2C05%20a%C3%B1os](https://datosmacro.expansion.com/demografia/esperanza-vida/espana?anio=2010#:~:text=En%202010%20la%20esperanza%20de,fue%20de%2079%2C05%20a%C3%B1os)

Del Arco, M.A. (2006). Morir de hambre: autarquía, escasez y enfermedad en la España del primer franquismo. Pasado y memoria, revista de historia contemporánea,5, 241-258.

Del Cura, M. (2016). La subnormalidad a debate: discursos y prácticas sobre la discapacidad intelectual en el segundo franquismo. Historia, Ciencias, Saúde – Manguinhos, 23(4), 1041-1057. [https://doi.org/10.1590/S0104-
59702016000400006](https://doi.org/10.1590/S0104-59702016000400006)

Del Barrio, J. A., Santurde, E. (2015). Envejecimiento, discapacidad intelectual, calidad de vida. Situación y necesidades. *Una nueva visión de la psicología: el mundo adulto*, 2(1), 55–66.

<https://revista.infad.eu/index.php/IJODAEF/article/view/98/52>

Di Nasso, P. (2004). Mirada histórica de la discapacidad. *Historia*, 4(4).

Díaz, L., Torruco, U., Martínez, M. & Varela, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación en educación médica* 2(7), 162-167.

Discapnet (s.f). Ley de igualdad, no discriminación y accesibilidad universal (Liondau). <https://www.discapnet.es/derechos/tus-derechos-fondo/ley-de-igualdad-no-discriminacion-y-accesibilidad-universal-liondau>

Escudero, C. (2020). El análisis temático como herramienta de investigación en el área de la Comunicación Social: contribuciones y limitaciones. *La Trama de la Comunicación*, 24(2), 89-100.

Evenhuis, H., Henderson, C.M., Beange, H., Lennox, N., & Chicoine, B., (2002). Envejecimiento sano – Adultos con discapacidades intelectuales. *Cuestiones de Salud Física. Siglo Cero*, 33(4), 13-24.

Fernández, J., Fernández, M., Geoffrey, R., Stucki, G. & Cieza, A. (2009). Colaboraciones Especiales. Funcionamiento y discapacidad: la clasificación internacional del funcionamiento (CIF), 83(6), 775-783.

Flórez, J., Garvía, B., & Fernández, R. (2015). Síndrome de Down: neurobiología, neuropsicología, salud mental. Fundación Iberoamericana Down21. Madrid: CEPE.

Fundación Belén (s.f). Dificultades intelectuales y dificultades en el desarrollo. <https://fundacionbelen.org/base-datos/dificultades-intelectuales-dificultades-desarrollo/>

García, H. & Rodríguez, R. (2017). El acompañamiento a los profesionales que trabajan con las personas que se encuentran en el proceso de morir y con sus familias. La muerte, una cuestión de vida. Haciendo trabajo social, Revista de Treball Social, 210 (1), 115-126.

García, I. (2005). Concepto actual de discapacidad intelectual. Intervención Psicosocial, 14(3), 255-276.
<https://journals.copmadrid.org/pi/archivos/100008.pdf>

Gil, I. (2022). Ley General de Discapacidad o LGD (antigua LISMI). Fundación Adecco. <https://fundacionadecco.org/azimut/de-la-lismi-a-ley-general-de-discapacidad-lgd/>

Healthy Children (2019). Niños con discapacidad intelectual. American Academy of Pediatrics. <https://www.healthychildren.org/Spanish/health-issues/conditions/developmental-disabilities/Paginas/Intellectual-Disability.aspx#:~:text=Con%20la%20aprobación%20de%20la,a%20usar%20los%20nuevos%20términos>

Henry, S.L., (2008). Simplemente Pregunta: Integración de la Accesibilidad en el Diseño. Madison.

Instituto de Mayores y Servicios Sociales [IMSERSO] (2011). Modelo de calidad de vida aplicado a la atención residencial de personas con necesidades complejas de apoyo. La toma de decisiones para el desarrollo de su proyecto de vida. Las personas con necesidades complejas de apoyo, con graves discapacidades. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. https://infoautismo.usal.es/wp-content/uploads/2015/10/04._Libro.pdf

Instituto de Mayores y Servicios Sociales [IMSERSO] (2021). Base Estatal de datos de personas con discapacidad. Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. Secretaría de Estado de Servicios Sociales. <https://imserso.es/el-imserso/documentacion/estadisticas/base-estatal-datos-personas-con-discapacidad>

Instituto Nacional de Estadística [INE] (2020). Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situación de dependencia. https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=ultiDatos&idp=1254735573175

Jiménez, M., González, P., Martín, M., (2002). La clasificación internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) 2001. Revista Española de Salud Pública, 76 (4).

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado, 299, de 1 de enero de 2007 <https://www.boe.es/eli/es/l/2006/12/14/39/con>

Lima, A.I. & González, R., (2017). La intervención social en el final de la vida. Servicios Sociales y Política Social. 114, 11-18. <https://www.serviciosocialesypoliticassociales.com/-11>

Lorna, S. (2014). El trabajo social en el área de discapacidad: especificidades del rol profesional. Congreso Nacional de Trabajo social. https://issuu.com/faapss/docs/sidebottom_lorna

Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M. (P.), Reeve, A., Schalock, R. L., Snell, M. E., Spitalnik, D. M., Spreat, S., Tassé, M. J., & The AAMR AD HOC Committee on Terminology and Classification. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (10th ed.). American Association on Mental Retardation.

- Madera R. (2019). 8 barreras que romper para defender los derechos de las personas con discapacidad. Fundación Haz Fundación. <https://hazrevista.org/rsc/2019/09/8-barreras-que-romper-para-defender-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad/#:~:text=Entre%20estos%20se%20encuentran%3A,Actitudes%20negativas>
- Madrigal, A. (2006). Envejecimiento de las Personas con Discapacidad Intelectual”. En Perfiles y tendencias. Boletín sobre el Envejecimiento, (26), 4-18. <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/boletinsobreenvejec26.pdf>
- Martínez, T., Díaz, P., Sancho, M. & Rodríguez, P. (2014). Modelo de Atención Centrado en la Persona. Cuadernos prácticos. Empleo y Políticas Sociales del Gobierno Vasco y Matía Instituto. https://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/publicaciones_ss/es_publica/adjuntos/cuaderno%201.pdf
- Mendoza, M., Balanta, P., Estrada, R., Rodríguez, F. & Rodríguez, N. (2014). Evolución del concepto de discapacidad: estado del arte de las investigaciones sobre el tema desde una perspectiva interdisciplinar. Editorial Universidad del Rosario, Instituto Rosarista de Acción Social, 1, 17-64.
- Ministerio de Sanidad (2022). Esperanzas de vida en España, 2020. Gobierno de España. https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/inforRecopilaciones/ESPERANZAS_DE_VIDA_2020.pdf
- Ministerio de Sanidad (2022). La esperanza de vida al nacer se sitúa en España en 82,2 años en 2020. Gobierno de España. <https://www.sanidad.gob.es/gabinete/notasPrensa.do?id=5944>

Ministerio para la Transición Ecológica y el Reto Demográfico (2020). El reto demográfico y la despoblación en España en cifras. Secretaría General para el Reto Demográfico.

<https://www.lamoncloa.gob.es/presidente/actividades/Documents/2020/280220-despoblacion-en-cifras.pdf>

Naciones Unidas [ONU] (2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.

<https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>

Organización Mundial de la Salud [OMS] (1980). Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad. Ministerio de Asuntos Sociales. Instituto Nacional de Servicios Sociales.

<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/131983/8486852455-spa.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

Organización Mundial de la Salud [OMS] (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.

https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf;sequence=1

Pérez, J., Abellán, A., Aceituno, P. & Ramiro, D. (2020). Un perfil de las personas mayores en España, 2020. Indicadores estadísticos básicos. Informes Envejecimiento en Red. Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC). Centro de Ciencias Humanas y Sociales (CCHS), 25, 4-37.

Portuondo, M., (2004). Evolución del concepto social de discapacidad intelectual. Revista Cubana de Salud Pública, 30(4).

Plena Inclusión (2018). Discapacidad intelectual o del desarrollo. Plena Inclusión Madrid. <https://plenainclusionmadrid.org/blog/discapacidad-intelectual-o-del-desarrollo/>

Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado, 42, de 18 de febrero de 2011. <https://www.boe.es/eli/es/rd/2011/02/11/174>

Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. Boletín Oficial del Estado, 289, el 3 de diciembre de 2013. <https://www.boe.es/eli/es/rdlg/2013/11/29/1/con>

Rita, D., Pili, R., Gaviano, L., Matos, C. & Zuddas, C. (2016). Envejecimiento activo y de éxito o saludable: una breve historia de modelos conceptuales. 51(4), 229-241.

Rodríguez, P. (2010). La atención integral centrada en la persona. Principios y criterios que fundamentan un modelo de intervención en discapacidad, envejecimiento y dependencia”. En discapacidad, envejecimiento y dependencias. Informes portal mayores, 106, 1-17. CSIC. <https://www.segg.es/media/descargas/Acreditacion%20de%20Calidad%20SEGG/Residencias/atencion%20CENTRADA%20EN%20PERSONA%202010.pdf>

Romañach, J. & Lobato, M., (2009). Diversidad Funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. Foro de Vida Independiente y Divertad. <http://forovidaindependiente.org/diversidad-funcional-nuevo-termino-para-la-lucha-por-la-dignidad-en-la-diversidad-del-ser-humano/>

Schalock, R.L., Verdugo, M.A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. Siglo Cero: Revista española sobre Discapacidad Intelectual, 38 (4), 224, 21-36.

Shalock, R.L & Verdugo, M.A. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual*, 41(4), Núm. 236, 7-21.

Stefanacci, R., (2022). Introducción al envejecimiento. Manual MSD Versión para público general. <https://www.msmanuals.com/es-es/hogar/salud-de-las-personas-de-edad-avanzada/envejecimiento-del-organismo/introducci%C3%B3n-al-envejecimiento>

Taylor, J & Kinnear, T., (1998). Investigación de mercados: un enfoque aplicado. Editorial: McGraw-Hill.

Toboso, M. & Arnau, M.S. (2008). La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen. *Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*, 20, 64-94.

Vanzini, L. (2010). El Trabajo Social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional. *Documentos de Trabajo Social*, 47, 184-199.

Verdugo, M.A. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre retraso mental de 2002. *Siglo Cero: Revista española sobre Discapacidad Intelectual*, 34 (205), 5-19.

Verdugo, M.A. (2003). Aportaciones de la definición de retraso mental (AAMR,2002) a la corriente inclusiva de las personas con discapacidad. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Universidad de Salamanca. <https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/FDO6569/verdugo.pdf>

Verdugo, M.A., Rodríguez, A. & Sánchez, M.C. (2009). Familias y personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. La doble dependencia. Madrid: SÍNTESIS S.A.

El proceso de envejecimiento de personas con discapacidad intelectual y su impacto en las familias: un estudio cualitativo

Verdugo, M.A. & Rodríguez, A. (2011). Guía de intervención y apoyo a las familias de personas con discapacidad. Junta de Andalucía, Consejería para la Igualdad y Bienestar Social, Dirección General de Personas con Discapacidad. <https://consaludmental.org/publicaciones/Guiaintervencionapoyofamiliaspersonascondiscapacidad.pdf>

8. ANEXOS

ANEXO I

GUIÓN DE ENTREVISTA

Lo primero de todo será presentarse a las familias, hablarlas del por qué de esta entrevista y comentarlas nuevamente que habrá confidencialidad en todo momento, aunque para ello haremos una hoja informativa que será mandada a los involucrados días antes de realizar las entrevistas y de que la entrevista será grabada para transcribir algunas partes que presenten interés en la investigación.

PROTOCOLO QUE SEGUIR ANTES DEL GUIÓN DE LA ENTREVISTA

Nombre informante:

Lugar de la entrevista:

Fecha de la entrevista:

Hora comienzo:

Duración:

Registro de código del informante:

BLOQUE 1º. VISIÓN DEL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO EN SUS FAMILIARES

1. ¿Cuándo y cómo comenzaste a notar que tu “familiar” había empezado el proceso de envejecimiento de manera más precoz que lo que se considera habitual?

BLOQUE 2º. IMPACTO PSICOSOCIAL QUE HA SUPUESTO EL PROCESO

2. ¿Cómo ha afectado esto, en tu vida?
3. ¿Qué es lo que más te ha afectado a nivel emocional?
4. ¿Qué o quién te está ayudando a afrontar esta situación?
5. ¿Qué papel estáis teniendo en este proceso?

6. ¿Como cuidador de tú “familiar” crees que has tenido o tienes de alguna manera esa carga derivada del cuidado que puede incidir en tu vida y en tu propia salud?

BLOQUE 3º. PAPEL DEL TRABAJADOR SOCIAL

7. ¿Sentís apoyo por parte del trabajador social?
8. ¿Como os está apoyando el trabajador social en todo este proceso que estáis viviendo?

BLOQUE 4º. VALORACIÓN DE FUNDACIÓN PERSONAS

9. ¿Cuál es el trato que tienes con la Fundación?
10. ¿Creéis que los servicios de los que dispone Fundación Personas están adaptados para las personas que sufren estos procesos degenerativos o crees que hace falta algo más?
11. ¿Qué crees que aporta el centro de Laguna de Duero a tu “familiar”?

BLOQUE 5º. CONCLUSIONES/PROPUESTAS

12. ¿Cómo afrontas el futuro? ¿Te sientes tranquilo/a sabiendo que tu “familiar” está atendido en un servicio residencial? Por el contrario, ¿te preocupa que tu “familiar” no esté atendido en un servicio residencial?
13. Para ir terminando ya, ¿qué aconsejarías a otra familia que va a pasar por lo mismo que estas pasando tú y tu “familiar” hoy en día?

ANEXO II

HOJA INFORMATIVA

El proceso de envejecimiento de personas con discapacidad intelectual y su impacto en las familias: un estudio cualitativo.

Universidad de Valladolid

(Proyecto Fin de Carrera para la obtención del Grado en Trabajo Social por la Universidad de Valladolid)

Proyecto de investigación

Soy Paloma Salamanca Marinero, estudiante de Trabajo Social en la Universidad de Valladolid de Educación y Trabajo Social. Mi propuesta de Trabajo de Fin de Carrera (TFG) pretende estudiar a través de una investigación cualitativa el impacto que tiene el proceso de envejecimiento en las familias con una persona con discapacidad intelectual, las cuales pertenecen al servicio residencial de Laguna de Duero de Fundación Personas, para poder conocer las opiniones y la realidad que sufren sus familiares cuando llegan a esta etapa de la vida.

Importancia de la investigación

El proceso de envejecimiento en las personas con discapacidad intelectual aún sigue siendo un tema que tiene mucho que mejorar, ya que el aumento de la esperanza de vida trajo consigo enormes cambios sociales y desafíos en los diferentes ámbitos. Es por ello que surge la necesidad de la investigación permitiendo aportar desde el punto de vista de las familias el efecto que tiene en ellas y en sus vidas que su familiar llegue a esta etapa.

Colaboración

Para la puesta en marcha de este proyecto, se necesita su colaboración mínima como familiar de la persona usuaria del servicio residencial de Laguna de Duero, perteneciente a Fundación Personas.

La actividad para la que se requiere su colaboración consiste en una entrevista individual semiestructurada. Con esta buscamos conocer la opinión que tiene respecto al proceso de

envejecimiento que sufre su familiar, para poder profundizar en la investigación que estamos realizando, conociendo el impacto que el proceso de envejecimiento conlleva en las familias de las personas con discapacidad intelectual.

Dicha entrevista será grabada para poder realizar posteriormente un análisis de la información obtenida de las preguntas realizadas a los entrevistados, a la cual solo tendremos acceso mi tutor académico de la Universidad, Alfonso Marquina Márquez, y yo como profesional encargado de realizar las entrevistas. Dando constancia de que una vez finalice dicho proyecto las grabaciones serán eliminadas.

Confidencialidad y anonimato

Como persona encargada del proyecto me comprometo a garantizar la confidencialidad y el anonimato tanto de las entrevistas y de las grabaciones, como de todo lo que se hable o comunique, utilizándolo solo para fines investigativos respetando la actual Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. Al mismo tiempo, podrá ejercer su derecho de acceso, rectificación u oposición a dicha investigación, contactando con la investigadora principal.

Contacto

Para cualquier información que precise, puede ponerse en contacto conmigo, Paloma Salamanca Marinero, a través de mi número de teléfono: 675.595.543, mediante correo electrónico (palomasalamancam@gmail.com), o por medio de Pedro Ruíz Moronta, Trabajador Social del centro de Laguna de Duero perteneciente a Fundación Personas.

Así como si requiere información adicional puede hacerlo contactando con mi tutor académico D. Alfonso Marquina Márquez, a través del teléfono: 983184364, o mediante su correo electrónico (alfonso.marquina@uva.es).

Agradezco enormemente su colaboración

ANEXO III

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO

El proceso de envejecimiento de personas con discapacidad intelectual y su impacto en las familias: un estudio cualitativo.

Universidad de Valladolid

(Proyecto Fin de Carrera para la obtención del Grado en Trabajo Social por la Universidad de Valladolid)

Proyecto de investigación

Soy Paloma Salamanca Marinero, estudiante de Trabajo Social en la Universidad de Valladolid de Educación y Trabajo Social. Mi propuesta de Trabajo de Fin de Carrera (TFG) pretende estudiar a través de una investigación cualitativa el impacto que tiene el proceso de envejecimiento en las familias con una persona con discapacidad intelectual, las cuales pertenecen al servicio residencial de Laguna de Duero de Fundación Personas, para poder conocer las opiniones y la realidad que sufren sus familiares cuando llegan a esta etapa de la vida.

Colaboración

Para la puesta en marcha de este proyecto, se necesita su colaboración mínima como familiar de la persona usuaria del servicio residencial de Laguna de Duero, perteneciente a Fundación Personas.

La actividad para la que se requiere su colaboración consiste en una entrevista individual semiestructurada. Con esta buscamos conocer la opinión que tiene respecto al proceso de envejecimiento que sufre su familiar, para poder profundizar en la investigación que estamos realizando, conociendo el impacto que el proceso de envejecimiento conlleva en las familias de las personas con discapacidad intelectual.

Dicha entrevista será grabada para poder realizar posteriormente un análisis de la información obtenida de las preguntas realizadas a los entrevistados, a la cual solo tendremos acceso mi tutor académico de la Universidad, Alfonso Marquina Márquez, y

yo como profesional encargado de realizar las entrevistas. Dando constancia de que una vez finalice dicho proyecto las grabaciones serán eliminadas.

Confidencialidad y anonimato

Como persona encarga del proyecto me comprometo a garantizar la confidencialidad y el anonimato tanto de las entrevistas y de las grabaciones, como de todo lo que se hable o comunique, utilizándolo solo para fines investigativos respetando la actual Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. Al mismo tiempo, podrá ejercer su derecho de acceso, rectificación u oposición a dicha investigación, contactando con la investigadora principal.

Contacto

Para cualquier información que precise, puede ponerse en contacto conmigo, Paloma Salamanca Marinero, a través de mi número de teléfono: 675.595.543, mediante correo electrónico (palomasalamancam@gmail.com), o por medio de Pedro Ruíz Moronta, Trabajador Social del centro de Laguna de Duero perteneciente a Fundación Personas.

Así como si requiere información adicional puede hacerlo contactando con mi tutor académico D. Alfonso Marquina Márquez, a través del teléfono: 983184364, o mediante su correo electrónico (alfonso.marquina@uva.es).

Agradezco enormemente su colaboración

Este formulario solo es una garantía ética del mismo; lo cual significa que la información que nos proporcionen será utilizada con la máxima responsabilidad y confidencialidad.

Persona del equipo investigador

Fecha:

Firma:

Persona entrevistada

Fecha:

Firma