



**TRABAJO FIN DE GRADO EN TRABAJO  
SOCIAL**

**“LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL DESDE  
UNA PERSPECTIVA FAMILIAR”**

**Autor:**

Gonzalo Pocero Sánchez

**Tutora:**

Jezabel Lucas García

FACULTAD DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL

UNIVERSIDAD DE VALLADOLID

CURSO 2018 – 2019

FECHA DE ENTREGA: 9 de Julio de 2019

## **ÍNDICE**

RESUMEN .....	3
INTRODUCCIÓN .....	4
CAPÍTULO 1. ASPECTOS MÁS RELEVANTES SOBRE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL .....	6
1.1 Breve repaso del rol que ha desempeñado el colectivo de personas con discapacidad a lo largo de la historia.....	6
1.2. Revisión conceptual. ....	7
1.3 Causas de la discapacidad intelectual .....	11
1.4 Tipos de discapacidad intelectual. ....	12
1.5 La discapacidad intelectual en cifras.....	14
1.6 El diagnóstico en la discapacidad intelectual.....	15
1.7 La discapacidad intelectual en el entorno familiar .....	20
CAPÍTULO 2. METODOLOGÍA .....	26
CAPÍTULO 3. ANÁLISIS DE RESULTADOS .....	31
3.1. Datos sobre la persona que rellena el cuestionario.....	31
3.2. Datos sobre la persona con discapacidad intelectual .....	33
3.3 Diagnóstico de la discapacidad intelectual .....	36
3.4 Apoyos y bienestar familiar.....	38
3.5 Prestaciones .....	43
3.6 Futuro .....	46
3.7 Información .....	49
3.8 Valores.....	51
CONCLUSIONES .....	52
BIBLIOGRAFÍA.....	55
ANEXOS .....	61
1. Cuestionario .....	61

## **RESUMEN**

En el presente Trabajo Fin de Grado (TFG de ahora en adelante), se pretende abordar la realidad referente a la discapacidad intelectual dentro del entorno familiar, es decir, como influye para la familia que uno de sus miembros tenga una discapacidad intelectual. Para ello, en primer lugar se define la discapacidad intelectual, la evolución del colectivo a lo largo de la historia, así como la del propio término, las causas que la provocan, las características que son evaluables para diagnosticarla, los tipos de discapacidad intelectual que existen y la cantidad de personas que la padecen.

Una vez definida la discapacidad intelectual y los aspectos más relevantes de la misma, enfocamos el trabajo hacia una perspectiva familiar. Para abordar este enfoque se ha realizado un cuestionario a familiares de personas con discapacidad intelectual mediante el cual podremos conocer de que manera les influye que uno de sus miembros tenga una discapacidad intelectual y una entrevista a un trabajador social experto en materia de discapacidad intelectual.

**Palabras clave:** Discapacidad intelectual, trabajo social, familia y cuidador.

## **ABSTRACT**

In the present work end of degree (TFG from now on), it is intended to address the reality of intellectual disability within the family environment, that is, how it influences the family that one of its members has an intellectual disability. For this, intellectual disability is defined first, which means having it, the evolution of the collective throughout history, as well as that of the term itself, the causes that cause it, the characteristics that can be evaluated to diagnose it, the types of intellectual disability that exist and the number of people who have it.

Once defined the intellectual disability and the most relevant aspects, we focus the work towards a family perspective. In order to approach this approach, a questionnaire has been carried out to relatives of people with intellectual disabilities through which

we will be able to know in what way they are influenced and an interview with a social worker expert in the field of intellectual disability.

**Keywords:** Intellectual disability, social work ,familiy, carer.

## **INTRODUCCIÓN**

Las personas con discapacidad intelectual son uno de los colectivos o ámbitos de intervención del Trabajo Social. El objeto de estudio de este trabajo, la discapacidad intelectual desde una perspectiva familiar, está ligado a la profesión del trabajador social, ya que la discapacidad intelectual no solo puede ser abordada desde el punto de vista de la persona que la padece, sino que los familiares de esta poseen una serie de características que hacen que puedan ser objeto de estudio e investigación.

El propósito de este TFG es conocer como afecta a la familia tener un miembro con discapacidad intelectual. Para poder conocer esta cuestión, el trabajo se divide en tres capítulos, en cada uno de los cuales se aborda la discapacidad intelectual desde un foco diferente.

El primer capítulo consta de una revisión bibliográfica en la que se abordan los aspectos más relevantes de la discapacidad intelectual. En este capítulo se realiza un repaso histórico de los roles que ha desempeñado el colectivo de personas con discapacidad intelectual a lo largo de las diferentes épocas, un análisis cronológico del concepto de discapacidad intelectual y su evolución, una distinción entre los diferentes tipos de discapacidad intelectual que existen y el tamaño del colectivo a nivel nacional y las características de la discapacidad intelectual dentro del entorno familiar.

En el segundo capítulo se explica la metodología de esta investigación, la cual consta de una encuesta y una entrevista. El grupo de muestra de este estudio consta de 17 familias, entre las que existe al menos un miembro con discapacidad intelectual, a las cuales se les ha realizado un cuestionario (Anexo 1) para medir los aspectos más

relevantes de la discapacidad intelectual dentro de la familia. La entrevista ha sido realizada a un trabajador social que trabaja con personas con discapacidad intelectual y los familiares de estas para, además de la encuesta anteriormente señalada, tener el punto de vista de un experto en materia de discapacidad intelectual.

En el último capítulo se analizan los resultados de la metodología anteriormente descrita, teniendo en cuenta los conceptos desarrollados en el primer capítulo. A continuación se exponen las conclusiones, los factores principales que diferencian a una familia con un miembro con discapacidad intelectual del resto de familias, es decir el impacto que supone para la familia tener un miembro con discapacidad intelectual. Para finalizar este trabajo aparece una lista de las reseñas bibliográficas empleadas para la realización del mismo.

## **AGRADECIMIENTOS**

Me gustaría agradecer la realización de este TFG al conjunto de docentes que imparten la materia del Grado en Trabajo Social en la Universidad de Valladolid, ya que te capacitan para realizar un trabajo de esta índole y sentar las bases y conocimientos para en un futuro ser trabajador social.

También me gustaría agradecer a Fundación Personas y, concretamente, al Centro Obregón, por el buen trato recibido e inculcarme el interés por el colectivo de personas con discapacidad intelectual.

Cabe hacer una mención especial en forma de agradecimiento a Javier Medina, trabajador social del Centro Obregón, por el apoyo y ayuda recibida poder realizar este TFG y su dedicación para con el colectivo de personas con discapacidad intelectual.

Por último, me gustaría agradecer a mi tutora del TFG, Jezabel Lucas García, por la ayuda necesaria e imprescindible para poder llevar a cabo este TFG y su compromiso para realizarlo de una manera correcta y satisfactoria.

## **CAPÍTULO 1. ASPECTOS MÁS RELEVANTES SOBRE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

### **1.1 Breve repaso del rol que ha desempeñado el colectivo de personas con discapacidad a lo largo de la historia**

Las personas con discapacidad intelectual han desempeñado diferentes roles a lo largo de la historia (Valencia, 2014). Los diferentes tipos de roles los podemos dividir en las diferentes etapas que se establecen a continuación.

La primera etapa, se sitúa en lo que se denomina sociedades antiguas y feudales, entre los siglos IX y XV. En estas sociedades las personas con discapacidad no ostentaban la condición de ciudadanos, o personas con derechos, y no podían ejercer la condición de persona libre tal y como lo conocemos en la actualidad. Se encontraban en la misma situación que los esclavos y los prisioneros de guerra. Se consideraba que su vida carecía por completo de valor.

La segunda etapa comienza con el inicio del capitalismo, en el siglo XV. La RAE denomina capitalismo a aquel “sistema económico basado en la propiedad privada de los medios de producción y en la libertad de mercado”. En esta etapa la discapacidad era considerada como “incapacidad”, ya que se consideraba que las personas que tenían una discapacidad no eran aptas para el trabajo y, por lo tanto, inservibles para este sistema de producción.

La tercera etapa coincide con el *Modelo Médico Biológico* y el *Paradigma Rehabilitador*, el cual ganó notoriedad en la década de los años 60. En este modelo la discapacidad era entendida como una enfermedad y, por lo tanto, las personas con una discapacidad eran consideradas enfermas. Este colectivo se encontraba aislado de la sociedad, debían ser recluidos hasta que se “curase” su “enfermedad”.

La cuarta y última etapa comienza en la segunda mitad del siglo XX, cuando el *Modelo Médico Biológico* deja de aplicarse en favor del *Modelo Social*. Este modelo, a diferencia del modelo anterior, comienza a considerar a las personas con discapacidad

intelectual como sujetos activos de la sociedad y se comienzan a desarrollar políticas en lo referente a este colectivo. El *Modelo Social* tiene su máxima expresión cuando se materializa en la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* (2006).

El *Modelo Social* de la discapacidad es una nueva manera de entender el tratamiento de las personas con discapacidad, pues establece que pueden contribuir de igual manera a la sociedad que el resto de la población. Este modelo se sustenta en algunos de los derechos humanos fundamentales (*Declaración Universal de los Derechos Humanos*, 1948), como pueden ser la dignidad humana, la libertad personal, la igualdad, la autonomía personal, la accesibilidad, la no discriminación, etcétera. (Victoria, 2013).

El rol desempeñado por las personas con discapacidad intelectual a lo largo de la historia varía en función de las etapas señaladas anteriormente. Este rol ha evolucionado desde la opresión del colectivo en las primeras etapas al no ser considerado como parte de la ciudadanía, posteriormente fueron considerados como inservibles para el sistema productivo y económico capitalista, después pasaron a ser considerados “enfermos”, es decir, personas que precisan de atención constante para poder curarse, y por último, ya con el *Modelo Social*, son considerados como personas sujetas a los mismos derechos y obligaciones que el resto de los ciudadanos.

## **1.2. Revisión conceptual.**

El concepto de discapacidad aparece recogido en el Diccionario de la Real Academia Española (2001) como “la cualidad del discapacitado” y define al discapacitado como aquella persona que padece algún tipo de “disminución”, ya sea física, sensorial o de carácter psíquica, la cual la impide poder realizar cualquier tipo de trabajo, de manera total o parcial, y las tareas ordinarias de la vida.

El término discapacidad, o discapacidad intelectual, llevándolo al tipo de discapacidad que nos ocupa en este trabajo, no siempre ha sido la forma de denominar a este

colectivo. Antes de llegar a este concepto, las personas con discapacidad intelectual han sido denominadas de diferentes maneras, como por ejemplo subnormales, disminuidos, deficientes, etcétera. Los diferentes adjetivos empleados para definir al colectivo se han ido adaptando a lo largo del tiempo conforme las demandas del propio colectivo, al sentir que ya no les definían al tener connotaciones negativas y/o despectivas.

En el año 1992 la Asociación Americana para el Retraso Mental (AAMR de ahora en adelante) propuso el concepto de *retraso mental*, el cual era considerado por Luckasson *et al* (1992) como:

Limitaciones sustanciales en el funcionamiento intelectual. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual inferior a la media, que coexiste junto a limitaciones en dos o más de las siguientes áreas de habilidades de adaptación: comunicación, cuidado propio, vida en el hogar, habilidades sociales, uso de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, contenidos escolares funcionales, ocio y trabajo.

El retraso mental se ha de manifestar antes de los 18 años de edad. (p.1)

Posteriormente la AAMR, en el año 2006, dejó de utilizar el concepto de *retraso mental* en favor del de *discapacidad intelectual*, y además cambió el nombre de la asociación por el de Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD de ahora en adelante) para adaptarse a la nueva terminología.

La AAIDD recoge en su 11ª edición (2010) la siguiente definición de discapacidad intelectual: “La discapacidad intelectual se caracteriza por una serie de limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual, como en conducta adaptativa, tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas, conceptuales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años”. (p. 33).

Una vez mencionada la evolución del concepto a nivel internacional, nos vamos a centrar en la evolución a nivel nacional, la cual ha estado influida por el posicionamiento internacional de las asociaciones AAMR y posteriormente la AAIDD.



Cuando hablamos sobre discapacidad intelectual en el ámbito nacional, tenemos que mencionar el papel de FEAPS (Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual).

FEAPS realizó una encuesta en el año 2002 en la que participaron 958 personas, entre las que destacan autogestores, profesionales y familiares de personas con discapacidad intelectual, en la cual se preguntaba sobre el término que se debía emplear, el de *retraso mental* o el de *discapacidad intelectual*. Los resultados mostraron la preferencia por este último término para denominar a este colectivo (Voces, 2002).

FEAPS, en el año 2015, cambió su denominación a favor del nombre Plena Inclusión. Este cambio se debe a que el nuevo término es más fácil de recordar, no tiene connotaciones negativas y explica directamente cual es el fin de la organización.

Plena Inclusión es la organización que representa en España al colectivo de personas con discapacidad intelectual. Es el movimiento de la discapacidad intelectual mayoritario en España, el cual está compuesto por 19 federaciones autonómicas y casi 900 organizaciones en toda España. Este movimiento asociativo cuenta con:

- 140.000 personas con discapacidad intelectual
- 235.000 familiares
- 40.000 profesionales
- 8.000 personas voluntarias

Plena Inclusión lanzó un comunicado el 23 de junio de 2017 en relación a la terminología que se debe emplear para denominar al colectivo de personas con discapacidad intelectual.

En este comunicado, además de rechazar los términos anteriores que hacían alusión a este colectivo por ser despectivos, también se posicionan en contra de nuevos términos de carácter positivista como *diversidad funcional* o de *capacidades diferentes*. Las razones para no apoyar estos términos y posicionarse a favor del

término *discapacidad intelectual*, las podemos encontrar en los argumentos que se exponen a continuación.

- Argumentación técnica:

El primer argumento que se utiliza para rechazar estos nuevos términos es de carácter técnico. El concepto de personas con discapacidad intelectual es el que está reconocido por la ONU en la Convención por los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobado el 13 de diciembre del año 2006. Además, el término discapacidad ya forma parte del lenguaje coloquial y no tiene ninguna connotación negativa.

Otros términos como el de *diversidad funcional* o *capacidades diferentes* no definen al colectivo de personas con discapacidad intelectual, ya que necesitarían de una tercera etiqueta que haga alusión a esas capacidades diferentes de las que se está hablando, como por ejemplo “diversidad funcional psíquica” o “capacidades intelectuales diferentes”.

- Argumentación jurídica:

En España los derechos de las personas con discapacidad están recogidos en la *Ley General de derechos de las personas con discapacidad* (2013), por tanto el concepto al que hay que acogerse debe ser el que se utiliza en la normativa que regula una determinada materia. En su artículo 2 a) se define la discapacidad como la “situación que resulta de la interacción entre personas con deficiencias previsiblemente permanentes y cualquier tipo de barreras que limiten o impidan su participación plena y efectiva en la sociedad en igual condiciones que los demás”.

- Argumentación del colectivo de personas con discapacidad intelectual y de las organizaciones que trabajan con ellos:

El último argumento le aporta el colectivo de personas con discapacidad intelectual y las organizaciones o instituciones que trabajan con ellos. Esta quizás sea la argumentación que más peso tiene en un debate sobre la terminología, y es que las personas con discapacidad intelectual quieren ser denominadas de esta manera según lo esgrime Plena Inclusión, ya que consideran a este término el más adecuado para

describirles como colectivo y no tiene connotaciones negativas como otros términos empleados anteriormente a los que ya hemos hecho referencia.

Además del posicionamiento de Plena inclusión sobre el término discapacidad intelectual a favor de este, el propio CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad) estableció que el único término que se debe emplear para hacer alusión a este colectivo es el de personas con discapacidad, tal y como establece en el *Documento 1/2017 de normas de estilo de expresión y comunicación del CERMI estatal*, excluyendo tanto términos anteriores descartados por ser peyorativos, como nuevos términos de carácter positivista, como el de *diversidad funcional o capacidades diferentes*.

### **1.3 Causas de la discapacidad intelectual**

Las causas de la discapacidad intelectual son diversas y pueden aparecer en diferentes momentos. En el *Manual de salud mental infantil y adolescente de la IACAPAP (Asociación Internacional de Psiquiatría del Niño y del Adolescente y Profesiones Afines)*, establece de manera muy clara cuales son estas causas, dependiendo del momento en el que se producen, y algunos ejemplos de discapacidad que generan.

CATEGORÍA	TIPO	EJEMPLOS
PRENATAL (Antes del nacimiento)	Trastornos cromosómicos	Síndrome de Down, Síndrome de X Frágil...
	Trastornos de un solo gen	Errores congénitos del metabolismo, fenilcetonuria, síndromes neurocutáneos, malformaciones cerebrales...
	Otros cuadros clínicos de	Síndrome de Rubinstein-Taybi

	origen genético	Síndrome de Cornelia de Lange
	Influencias ambientales adversas	Deficiencias, desnutrición, consumo de sustancias, exposición a productos dañinos, infecciones maternas...
PERINATAL (Alrededor del nacimiento)	Tercer trimestre	Complicaciones en el embarazo, enfermedad de la madre, disfunción de la placenta...
	Parto	Prematuridad grave, bajo peso al nacer, asfixia, complicaciones en el parto, trauma en el nacimiento...
	Neonatal (primeras semanas de vida)	Septicemia, ictericia grave, hipoglicemia.
POSTNATAL (Primera y segunda infancia)		Infecciones cerebrales, traumatismo craneal, exposición a productos tóxicos, desnutrición grave, baja estimulación...

*Fuente: Elaboración propia a partir del Manual de salud mental infantil y adolescente de la IACAPAP*

#### **1.4 Tipos de discapacidad intelectual.**

Existen diferentes tipos de discapacidad intelectual, los cuales se asocian al nivel de dificultad que experimentan las personas para realizar las actividades básicas de la vida diaria y necesitan mayor o menor apoyo externo generalizado para realizarlas. Según establece la American Psychiatric Association (2013), en el DSM V, existen cuatro tipos diferentes de discapacidad intelectual dependiendo del grado de la misma, estas son:

- Discapacidad intelectual leve

Se considera que una persona tiene discapacidad intelectual leve cuando tiene un cociente intelectual (CI de ahora en adelante) entre 50 y 70. La mayoría de las personas con discapacidad intelectual se encuentran en este grado, aproximadamente el 85 %.

Con un CI por debajo de la media no basta para diagnosticar una discapacidad intelectual, como veremos en el apartado 1.6 del presente TFG. Las personas con este tipo de discapacidad se caracterizan por algunos problemas en la memoria y pensamiento abstracto, interacciones inmaduras y es posible que necesiten de supervisión para realizar actividades básicas de la vida diaria.

- Discapacidad intelectual moderada

Se considera que la discapacidad intelectual es moderada cuando el CI oscila entre 35 y 50. Aproximadamente un 10% de las personas que tienen una discapacidad intelectual es de carácter moderado.

En este tipo de discapacidad las dificultades con respecto al tipo anterior se incrementan. Las personas con discapacidad intelectual moderada requieren asistencia para poder realizar correctamente algunas de las actividades de la vida cotidiana, con supervisión pueden adquirir destrezas para su cuidado personal. Su lenguaje es eficiente aunque muy básico y pueden tener dificultades para interpretar correctamente aspectos sociales.

- Discapacidad intelectual grave

El CI de las personas con una discapacidad intelectual grave se encuentra entre 20 y 35. El número de personas con este grado de discapacidad se encuentra entre el 3% y 4%.

Muchas de estas personas presentan daños a nivel neurológico. Su nivel conceptual es reducido y su lenguaje oral muy elemental. En la realización de las actividades de la vida cotidiana precisan de supervisión y apoyo constante.

- Discapacidad intelectual profunda

Es el tipo de discapacidad intelectual más elevado, con un CI inferior a 20, y también la menos común, entre el 1% y 2%. La mayoría de personas con una discapacidad intelectual profunda tienen una enfermedad neurológica identificada.

La necesidad de recibir cuidados es constante, teniendo muchas dificultades tanto para la comprensión y expresión verbal (mayoritariamente se expresan de manera no verbal). Por lo general, son personas dependientes en todos los ámbitos.

### **1.5 La discapacidad intelectual en cifras**

Para conocer mejor al colectivo de personas con discapacidad intelectual es conveniente incorporar algunos datos estadísticos que nos sirven para comprender a nivel cuantitativo la magnitud del colectivo en el que nos estamos centrando en este trabajo.

Según el IMSERSO (Instituto de Mayores y Servicios Sociales) en España, a finales de 2015 hay un total de 268.633 personas con una discapacidad intelectual reconocida (con un grado igual o superior al 33%). Las personas con discapacidad intelectual son un 9% del total de las personas con alguna discapacidad en el estado español. De todas las personas con discapacidad intelectual 154.208 son hombres (57,4%) y 114.422 son mujeres (42,5%).

El número de personas con discapacidad intelectual se distribuye de la siguiente manera atendiendo a los diferentes tramos edad seleccionados:

- De 0 a 17 años – 48.434
- Entre 18 y 34 años – 74.672
- Entre 34 y 64 años – 122.967
- Entre 64 y 79 años – 17.223

- Mayores de 80 años – 4.781

Estos datos tienen un margen de error, ya que solo reúnen a las personas que tienen una discapacidad intelectual reconocida, es decir, un certificado de de discapacidad intelectual. Además solo se incluyen las personas con un grado de discapacidad igual o superior al 33%. Aún así estos datos son significativos y nos sirven para conocer más sobre este colectivo.

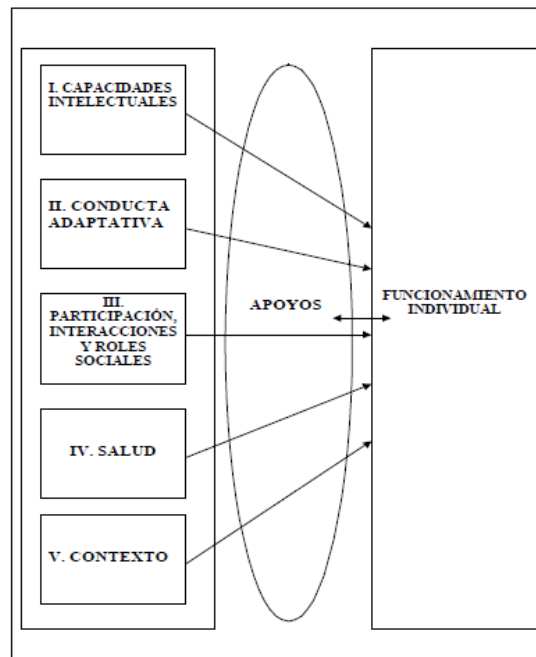
## **1.6 El diagnóstico en la discapacidad intelectual**

Para evaluar a una persona con discapacidad intelectual no basta con medir su CI, sino otras dimensiones además de esta, según señala Miguel Ángel Verdugo (2002) en su artículo *Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre el Retraso Mental*.

En el año 1992 la AAMR, propuso cuatro dimensiones para evaluar a las personas con discapacidad intelectual, las cuales son: el funcionamiento intelectual y las habilidades adaptativas, consideraciones psicológicas/emocionales, físicas/salud/etiológicas y ambientales.

Posteriormente la AAMR en el año 2002, modificó estas cuatro dimensiones y las transformó en cinco, que son las que vamos a tomar como base para el presente trabajo. Estas dimensiones son:

Gráfico 1: Dimensiones de la discapacidad intelectual



Fuente: Modelo teórico de retraso mental (Luckasson y cols., 2002, p.1)

#### - Dimensión I. Habilidades intelectuales

Entendemos por inteligencia la capacidad mental que incluye “razonamiento, planificación, solucionar problemas, pensar de manera abstracta, comprender ideas complejas, aprender con rapidez y aprender de la experiencia” (Luckasson y cols. 2002, p.40).

El factor de la inteligencia va más allá del rendimiento académico, se trata de una capacidad de comprender el entorno (Verdugo, M. 2002). Esta prueba requiere de la evaluación de diversos profesionales (psicólogos especializados en personas con discapacidad intelectual principalmente), mediante la cual a través de diferentes herramientas establecen el CI de la persona que se está sometiendo a la evaluación.

Aunque una persona obtenga una calificación baja al medir el CI, esto no es sintomático de discapacidad intelectual, ya que para poder diagnosticar una



discapacidad intelectual hay que tener en cuenta las cinco dimensiones de esta, y la inteligencia es solamente una de ellas.

- Dimensión II. Conducta adaptativa.

Denominamos conducta adaptativa al “conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas por las personas para funcionar en la vida diaria” (Luckasson y cols. 2002, p.73). Cuando se habla de estos tipos de habilidades, la AAMR hace referencia a:

- Conceptuales: lenguaje, lectura y escritura, conceptos de dinero y autodirección.
- Sociales: habilidades interpersonales, responsabilidad, autoestima, credulidad, ingenuidad, capacidad para seguir las reglas, obedecer las leyes y evitar la victimización.
- Prácticas: capacidad para realizar las actividades de la vida diaria (comida, aseo, vestido...), actividades instrumentales de la vida diaria (preparación de comidas, mantenimiento de la casa, transporte, toma de medicinas, manejo del dinero, uso del teléfono), habilidades ocupacionales y mantenimiento de entornos seguros.

Estas habilidades deben examinarse en el contexto de la comunidad y cultura de la misma, ya que las habilidades anteriormente descritas pueden variar de una a otra, con lo que medirlas fuera de su propio contexto carece de sentido. Además de medirlas en el contexto cultural que corresponda, también hay que tener en cuenta la variable de la edad, no se puede evaluar a una persona sin tener en cuenta la edad de esta, ya que es un aspecto importante para medir las habilidades a las que hacemos referencia en este apartado. No se puede evaluar como es el desempeño de una persona realizando estas tareas comparándola con otra de otra con una edad muy diferente. (Verdugo, 2002).

Para diagnosticar una cierta limitación en la conducta adaptativa se debe hacer por “medio del uso de medidas estandarizadas con baremos de la población general, incluyendo personas con y sin discapacidad” (Luckasson y cols. 2002, p.76).

La AAMR posee una serie de instrumentos para medir esta dimensión. Dado que esta asociación es americana y existen diferencias culturales y de lenguaje, no tienen una adaptación al castellano que podamos emplear en nuestro lenguaje y contexto cultural. (Verdugo, 2002). Los instrumentos que si existen en España para medir esta dimensión son: *Inventario para la planificación de servicios y la programación individual* (ICAP) (1993, 1999), el *Inventario de destrezas adaptativas* (CALs) (Morreau, Bruininks y Montero, 2002) y el *Currículum de destrezas adaptativas* (ALSC) (Gilman, Morreau, Bruininks, Anderson, Montero y Unamunzaga, 2002). Estos instrumentos miden:

- ICAP: herramienta que recoge información sobre la conducta adaptativa y problemas de conducta en personas con discapacidad intelectual. Ofrece un diagnóstico de la persona y sus limitaciones para desenvolverse en el entorno que le rodea (Piracés, 2017).
- CALs: complementa los usos del ICAP. Es un instrumento criterial que se compone de 814 destrezas adaptativas las cuales evalúan las habilidades que tiene una persona para desenvolverse en diferentes escenarios, como pueden ser escenarios educativos, laborales, residenciales, el propio hogar... (Montero, 1999).
- ALSC: esta unido conceptualmente con el ICAP y el CALs. Cada ítem que sale del CALs se convierte en un objetivo de enseñanza en el ALSC. El ALSC es un currículum comprensivo en el que se sugieren estrategias de enseñanza, actividades, entornos más adecuados para la instrucción y procedimientos necesarios para evaluar si han sido adquiridas las destrezas adaptativas necesarias (Montero, 1999).

- Dimensión III. Participación, interacciones y roles sociales.

En las dimensiones citadas anteriormente se hacía referencia a características personales. En esta dimensión el objeto de evaluación se centra en la persona en relación con los demás, con la comunidad. Esta dimensión se evalúa mediante la observación directa, atendiendo al nivel de involucración de la persona con diferentes actividades e interacciones en su ambiente.

- Dimensión IV. Salud (salud física, mental y factores etiológicos).

Entendemos por salud al estado completo de bienestar físico, mental y social (OMS, 1980). La AAMR ya en el año 1992 trazó una línea que diferenció claramente lo que es una enfermedad mental de lo que se entendía por aquel entonces “retraso mental”.

En el análisis de las dimensiones de la evaluación de la discapacidad intelectual propuesta por la AAMR en el año 2002, se destaca la importancia de medir la salud desde el aspecto psico-emocional, además de otros aspectos más convencionales y normativos, ya que el aspecto emocional es condicionante para tener una buena salud, con lo que resulta necesario encontrar instrumentos capaces de medir la calidad de vida de una persona (Schalock y Verdugo, 2002) para poder definir como es su salud.

Esta dimensión ha de ser medida por los familiares, profesionales, investigadores y por las propias personas con discapacidad intelectual.

- Dimensión V. Contexto.

En esta dimensión encajamos la relación que tiene la persona con el entorno a diferentes niveles, yendo desde el entorno más cercano a esta, al más alejado. Estos niveles en los que se relaciona la persona los definió Bronfenbrenner (1990) en su sistema ecológico, los cuales son:

- Microsistema: incluye a la propia persona, a su familia y a sus relaciones más próximas.
- Mesosistema: incluye a los vecinos, la propia comunidad, organizaciones cercanas al individuo...

- Macrosistema: comprende la propia cultura, la sociedad en sí, la política...

La evaluación de contexto resulta difícil de medir con los instrumentos o medidas estandarizadas, por lo que esta dimensión es la más complicada de evaluar. Para poder llevar a cabo una medición es necesario un juicio clínico e integral para comprender así el funcionamiento humano y por ende la provisión de apoyo individualizados (Verdugo, 2002).

### **1.7 La discapacidad intelectual en el entorno familiar**

Una vez definida la discapacidad intelectual y los aspectos más importantes de la misma, nos centramos en la discapacidad intelectual dentro de la propia familia. Existen múltiples definiciones de familia, sin embargo, todas comparten algunos aspectos. Para la realización de este TFG, se entiende a la familia como aquel grupo de personas con lazos de parentesco y afinidad (Pina, 2005), que comparten diferentes aspectos de su vida y se apoyan entre sí (Carbonell *et al*, 2002).

El nacimiento de un hijo con discapacidad intelectual supone un gran impacto para la familia, ya que antes de nacer el hijo, la propia familia se crea una imagen mental de cómo será, que aspecto tendrá, es decir, imaginan su vida con un hijo en base a una idea preconcebida. Esta idea se quiebra por completo cuando la familia recibe el diagnóstico de discapacidad intelectual.

Recibido el diagnóstico, comienza el proceso de aceptación del mismo. Este proceso puede prolongarse en el tiempo dependiendo de las características de la familia. Ajuriaguerra (1980) sostiene que en las familias que tienen unos lazos fuertes entre sí, en la que los miembros tienen afinidad y se apoyan entre ellos, la llegada de un miembro a la familia con una discapacidad intelectual contribuye a que la familia este más unida. Por el contrario, si una familia no tiene unos buenos lazos entre ellos la llegada de un miembro con discapacidad intelectual repercute de manera negativa en la propia familia y sobretodo en el propio niño. Otros factores que influyen en la aceptación del diagnóstico de discapacidad intelectual dentro de la familia, son la clase

social a la que se pertenece y en el medio en el que se reside; las familias de clase social baja y del medio rural tienden a aceptar mejor el diagnóstico que las familias de clase social alta y del medio urbano.

Existen diferentes posturas sobre como las familias afrontan el diagnóstico de la discapacidad intelectual de un hijo/a. Todas ellas comparten diferentes fases o aspectos. Kubler-Ross postula que existen cinco etapas que todos los padres de un hijo con discapacidad intelectual atraviesan. Estas etapas son:

1. Negación: los progenitores no aceptan el diagnóstico. Creen que este es erróneo y mantienen la esperanza de que no es definitivo.
2. Agresión: los padres reaccionan de forma violenta contra el médico que comunica el diagnóstico, sienten ira, impotencia, enfado entre ellos e incluso con el propio niño al no cumplir con su idea preestablecida sobre él.
3. Negociación: no se acepta por completo la discapacidad, pero hay un cambio en la actitud de los padres hacia la misma, se muestran más abiertos a conversar con el personal médico sobre el diagnóstico y la discapacidad.
4. Depresión: después de haber reflexionado mucho tiempo sobre la situación que se les presenta, los padres se muestran exhaustos, agotados física y mentalmente, y comienzan a mostrar síntomas depresivos.
5. Aceptación: los padres aceptan el diagnóstico en mayor o menor medida. Esta aceptación no es definitiva ya que en momentos de crisis se puede volver producir alguna de las etapas anteriormente señaladas.

Otros autores (Garrido, F., Ventola, B., Díez, S. y Ledesma, C.; 1989), establecen una distinción basada en las reacciones de los padres ante el diagnóstico en orden cronológico. Estas reacciones son:

1. Reacción inmediata: se rompe la imagen que los progenitores tenían del hijo antes de nacer. Los padres suelen culpar al médico que le ha dado la noticia aunque posteriormente se culpan entre ellos, lo que deriva en estados de ánimo depresivos y sentimiento de culpa.

2. Reacción de negación o aceptación parcial: si la discapacidad es leve, los padres pueden no dar la importancia o negarla en principio, al no ser conscientes de las posibles limitaciones que puede tener el niño en un futuro. Si la discapacidad intelectual es grave los padres no lo aceptan, se muestran pesimistas al pensar en el futuro de su hijo.
3. Reacción de aceptación: de esta reacción se desprenden dos reacciones posibles. En la primera los padres muestran una actitud de sobreprotección hacia el niño, una sobreprotección motivada por la pena o lástima. En la segunda posibilidad los padres no entienden por completo lo que significa la situación o lo que conlleva una discapacidad intelectual, por lo que mantienen una actitud que puede entorpecer el desarrollo del niño.
4. Reacción depresiva existencial: los padres cuando reciben el diagnóstico, y lo aceptan en mayor o menor medida, empiezan a imaginar como será la vida con un hijo con discapacidad intelectual. Pensar en el futuro les provoca ansiedad al plantearse preguntas sobre cómo van a cuidar de su hijo, quien lo va a cuidar cuando ellos fallezcan, etcétera.

Cuando los padres reciben el diagnóstico de discapacidad intelectual de su hijo, necesitan del apoyo de resto de la familia para aceptar esta situación y poder normalizarla. La aceptación es clave para poder llevar una vida normal, es decir, la familia debe relacionarse con el entorno y obtener las satisfacciones individuales de cada uno de sus miembros. Para poder conseguir este objetivo, los familiares de la persona con discapacidad intelectual deben propiciar un entorno favorable para que esta se desarrolle como persona (Fantova, 2002).

La discapacidad intelectual, afortunadamente, no tiene una connotación tan negativa como en épocas anteriores, en las que el nacimiento de un hijo con discapacidad intelectual era una situación trágica para los padres y la familia en general (Harry, 2002). Actualmente la discapacidad intelectual es una situación complicada para las familias, pero de la que también se pueden sacar aspectos positivos como por ejemplo los valores (empatía por los más desfavorecidos, sensibilidad ante los problemas de la

sociedad) y la unión de la familia entre sí al compartir una situación que requiere del apoyo mutuo (Peralta y Arellano, 2010).

Las familias con un miembro con discapacidad intelectual no distan en lo esencial de cualquier otra familia. Se entiende a la familia como un ecosistema (Bronfenbrenner, 1990), en la que todos los miembros se influyen entre sí, haciendo que las acciones de uno solo de sus miembros repercutan en el resto de familiares y viceversa (Park et al., 2003; Park Turnbull y Turnbull, 2002; Poston et al., 2003).

El colectivo de personas con discapacidad intelectual, con las características que se le atribuyen (apartado 1.6 del presente TFG), y dependiendo del tipo de discapacidad, hace que requiera de apoyos externos para el funcionamiento individual (Luckasson y cols., 2002, p.1).

Las personas con discapacidad intelectual reciben apoyos desde dos ámbitos principalmente, uno profesional o institucional y otro desde su propia familia o su red social más cercana.

Este colectivo tiene derecho a recibir ayudas, según lo establece la *Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía y Atención a la Dependencia*. En esta ley se reconoce que las personas con discapacidad intelectual son personas dependientes y por lo tanto beneficiarias de diferentes servicios y prestaciones, recogidos en el catálogo de servicios y prestaciones de dicha ley.

Dependiendo del tipo de de discapacidad intelectual y el grado de dependencia que posea una persona, el sistema público otorgará ayudas en función de estas dos características, es decir, si la discapacidad es elevada y el grado de dependencia es alto, las instituciones ofrecerán mayor ayuda que si la discapacidad y el grado de dependencia es bajo.

La protección del colectivo de personas con discapacidad intelectual por parte del sistema público no quiere decir que este satisfaga todas las necesidades del mismo. Una gran parte de estas necesidades son cubiertas por la red social más cercana de la persona con discapacidad intelectual, es decir, su familia. Llamamos red social al “conjunto de personas, miembros de una familia, vecinos, amigos y/u otras personas,

capaces de aportar una ayuda y un apoyo tan reales como duraderos a un individuo o familia” (Chadi, 2000).

La red social de una persona es un factor muy importante para la vida de esta, y esa importancia se multiplica si la persona tiene discapacidad intelectual y necesita más ayuda. Una red social grande o una familia extensa se traduce en una mayor posibilidad de apoyos. Cuando una red social o una familia son escasas, los apoyos o las labores del cuidado se reparten entre menos personas o incluso pueden concentrarse en una sola persona, el llamado cuidador principal.

El cuidado de un familiar con discapacidad intelectual es una tarea difícil, ya que requiere de mucho compromiso por parte del cuidador. Este compromiso puede ser a costa de prescindir de diferentes aspectos de la vida social, al anteponer las labores del cuidado a sus propios intereses. Cuando se anteponen los intereses ajenos a los propios, y se lleva un ritmo de vida marcado por la atención a un familiar con discapacidad intelectual el cual requiere de atención constante para poder llevar una vida en la que sus necesidades básicas estén cubiertas, se corre el riesgo de sufrir estrés, ansiedad o incluso problemas de salud físicos. Estas consecuencias se conocen como carga o sobrecarga de cuidador.

La sobrecarga del cuidador es un estado de agotamiento físico y mental que acusan los cuidadores de personas dependientes derivado de las labores del propio cuidado (Acker, 2011). Los síntomas pueden derivar en falta de sueño, cambios de humor, aislamiento social, cansancio crónico, etcétera.

Un factor determinante que está relacionado con la sobrecarga del cuidador es el tamaño de la familia de la persona con discapacidad intelectual, su red social, como aparece señalado anteriormente. Cuando una familia es numerosa el cuidado se puede repartir entre sus miembros, en cambio, cuando la familia es escasa, la labor de los cuidados se concentra en menos personas o en una sola, lo que puede provocar una sobrecarga. A mayor familia, mayor posibilidad de apoyos, los miembros se pueden coordinar entre sí, lo que se traduce en un mayor tiempo libre o de ocio para cada uno de sus miembros, pudiendo desconectar así de las labores del cuidado teniendo una mayor calidad de vida familiar.



Podemos definir la calidad de vida familiar como el grado en el que se satisfacen las necesidades de todos los miembros, estos disfrutan de tiempo conjuntamente, y pueden llevar una vida social adecuada (Park et al. 2003).

Park, Turnbull y Turnbull (2002) establecen que la calidad de vida familiar está compuesta por cinco dimensiones, las cuales son:

1. Interacción familiar: relaciones que tienen los miembros de la familia entre sí.
2. Papel de los padres: rol que desempeñan los padres para desarrollar las capacidades de sus hijos y que estos evolucionen.
3. Salud y seguridad: comprende los aspectos individuales de sus miembros (salud física, emocional, seguridad de la familia, etcétera) como el aspecto estructural del propio sistema (acceso a la atención sanitaria)
4. Recursos familiares: hace referencia a los recursos de los que la familia dispone para satisfacer sus necesidades.
5. Recursos para la persona con discapacidad intelectual: apoyo por parte de la red social de la persona con discapacidad y recursos percibidos en forma de prestación o servicio.

## **CAPÍTULO 2. METODOLOGÍA**

La principal técnica metodológica que se va a utilizar para conocer como influye en la familia tener un miembro con discapacidad intelectual es la encuesta. La encuesta es la técnica de recogida de datos que mejor se adecua al objeto de estudio del presente trabajo, ya que esta técnica permite obtener una gran cantidad de datos sobre los diferentes temas que se pretenden analizar.

Esta técnica permite que la recogida de información se realice mediante el propio testimonio de las personas a las que se esta preguntando, en base a unas cuestiones previamente establecidas y con unas posibles opciones de respuestas predeterminadas.

El instrumento mediante el cual se realiza la encuesta es el cuestionario. El cuestionario puede ser realizado de diferentes maneras y por diferentes canales de comunicación entre la persona que realiza el cuestionario y la que se somete a las preguntas del mismo.

Para conocer cual es el impacto para la propia familia tener un familiar con discapacidad intelectual se ha optado por realizar el cuestionario de manera telefónica a las familias de las personas con discapacidad intelectual.

El cuestionario realizado a las familias está inspirado en otro cuestionario realizado por la federación APPS (Federación Catalana de Asociaciones a Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual) con la colaboración de la Facultad de Psicología, Ciencias de la Educación y del Deporte Blanquerna (URL). (Ver cuestionario en el Anexo número 1).

El cuestionario realizado para conocer esta realidad es bastante extenso. Las preguntas de este se dividen en ocho partes, en cada una de las cuales se pretende medir un aspecto diferente sobre la discapacidad intelectual dentro del entorno familiar. Estas partes son:

1. Datos de identificación de la persona que contesta al cuestionario: con esta parte se pretende conocer quien es la persona con la que se esta hablando, su edad y su grado de parentesco con su familiar con discapacidad intelectual.

2. Información sobre la persona con discapacidad intelectual: como el género, la edad y el grado de discapacidad intelectual.
3. Diagnóstico de la discapacidad intelectual: el momento en que los padres reciben el diagnóstico de discapacidad intelectual de su hijo es un punto de inflexión para la propia familia. Mediante esta parte del cuestionario se pretende conocer como fue el momento para la propia familia y si eran conocedores de lo que significaba el propio diagnóstico en particular y la discapacidad intelectual en general.
4. Apoyos y bienestar familiar: con este apartado se obtiene información sobre quien recae el rol de cuidador principal de la persona con discapacidad intelectual así como la posible influencia negativa que puede tener las labres del cuidado, ya sean problemas físicos o mentales (ansiedad, estrés, etcétera). Además mide la posible pérdida de ocio o vida social que supone cuidar de otra persona para el cuidador de esta.
5. Prestaciones: establece las prestaciones que recibe cada unidad familiar así como la percepción que tienen las familias sobre estas, considerándolas suficientes o por el contrario insuficientes.
6. Futuro: como las personas con discapacidad intelectual son consideradas personas dependientes (dependiendo del grado de discapacidad) el futuro y la planificación del mismo es un aspecto importante para las familias de personas con discapacidad. Con esta parte se pretende saber cuales son los aspectos que más preocupan a las familias de personas con discapacidad intelectual.
7. Información: con este apartado se pregunta a las familias su percepción sobre la información que se les da acerca de la discapacidad intelectual y los servicios y prestaciones de los que podrían ser beneficiarios, si les parece adecuada o no.
8. Valores: con el último apartado se pretende conocer de que manera influye tener un familiar con discapacidad intelectual a nivel emocional o de conciencia con los problemas de la sociedad, es decir, si tener un familiar con discapacidad

intelectual te hace más sensible con los problemas de los demás o te cambia la manera de ver la vida, tu percepción sobre las cosas.

La llamada telefónica permite recoger una mayor cantidad de datos que un cuestionario realizado en papel, ya que de esta manera se pueden obtener respuestas más detalladas de las establecidas en el propio cuestionario al captar aspectos subjetivos y apreciaciones o matizaciones que pueda realizar la persona que se somete al mismo.

Además de lo anteriormente señalado, la llamada telefónica permite a la persona que se somete al cuestionario conocer desde un aspecto más “personal” a la persona que lo realiza, con lo que puede mostrarse más predispuesta a colaborar.

Este cuestionario fue realizado a 17 familias de personas con discapacidad intelectual, cuyo familiar con discapacidad era beneficiario del servicio del centro de día del Centro Obregón. El Centro Obregón, es un centro educativo y asistencial que trabaja con personas con discapacidad intelectual en la ciudad de Valladolid, el cual pertenece a Fundación Personas, la cual forma parte de Plena Inclusión.

El cuestionario se realizó en Centro Obregón, el colaboró facilitado los números de contacto de las familias y un despacho para la realización de las llamadas. El contacto con las familias tuvo lugar en los días 18 y 21 de Junio de 2019 y la media de tiempo empleada para la realización de este cuestionario a cada una de estas familias fue de 7 minutos aproximadamente.

Como las personas con discapacidad intelectual son beneficiarias del servicio de centro de día, todas ellas son mayores de dieciocho años. Esta es una variable a tener en cuenta, ya que ninguna de las familias a las que se ha realizado el cuestionario tiene un miembro con discapacidad intelectual menor de edad.

Para poder realizar este cuestionario se han atravesado las siguientes fases:

1. Fase de contactación: se redactó un escrito formal en el que se solicitaba a Javier Medina (trabajador social del Centro Obregón) la posibilidad de realizar un cuestionario a las familias de los usuarios del propio centro.

Posteriormente, Javier Medina responde que por su parte no hay ningún problema pero que esa decisión le corresponde tomarla a la directora del centro. Ante esta situación, se fija una fecha para poder realizar una reunión con Javier y la directora del centro en la que abordar este tema.

2. Fase de negociación: en la reunión entre la directora, el trabajador social y un servidor, se acordó que los cuestionarios se podrían realizar bajo dos condiciones. La primera es que los datos que se recabasen en los cuestionarios deben ser tratados con estricta confidencialidad, las familias deben permanecer en el anonimato, y la segunda es que una vez finalizada la investigación se debe entregar una copia del TFG al Centro Obregón.
3. Fase de planificación: se facilita un despacho con teléfono dentro del Centro Obregón y se entregan los números de contacto de las familias. Antes de proceder con las llamadas, se establece un guión sobre como actuar en ellas.

En primer lugar, al iniciar la conversación, se saluda y se realiza una presentación, después se indica el motivo de llamada y se pregunta de manera educada si serían tan amables de contestar a un cuestionario que tiene por objeto conocer como influye a la familia tener un miembro con discapacidad intelectual.

4. Fase de ejecución: de manera simultánea se pregunta a las familias y se anotan las respuestas de estas en las plantillas del cuestionario.

Además de la encuesta, otra técnica empleada para la realización de este trabajo es la entrevista. La entrevista, según Ander-Egg (1982), es una conversación entre dos o más personas en la cual uno ejerce el rol de entrevistador y el resto de entrevistados, con el objetivo de abordar un tema o problema determinado para lograr un propósito final.

La entrevista es una técnica de investigación que posee múltiples variables, la utilizada para el presente trabajo es una entrevista abierta, poco directiva en la que el entrevistado tiene la posibilidad de extenderse en sus respuestas y hacer los incisos o matizaciones que considere oportunos.

La persona entrevistada para la realización del presente TFG es Javier Medina, trabajador social del Centro Obregón de Valladolid, centro de día del que son beneficiarias las personas con discapacidad intelectual de las cuales obtenemos las familias como grupo de muestra de este estudio.

Con la entrevista a un trabajador social que trabaja con personas con discapacidad intelectual y con los familiares de estas, se pretende obtener la visión de un experto sobre el objeto de estudio de este trabajo.

Para la realización de esta entrevista se contactó con Javier Medina y se fijó una fecha para realizarla en el propio Centro Obregón. En el transcurso de la misma se le preguntó su opinión respecto del cuestionario y los apartados del mismo, es decir, las diferentes áreas que caracterizan a una familia con un miembro con discapacidad intelectual. Las respuestas fueron grabadas con su consentimiento para poder citarlas en transcurso del propio trabajo.

### **CAPÍTULO 3. ANÁLISIS DE RESULTADOS**

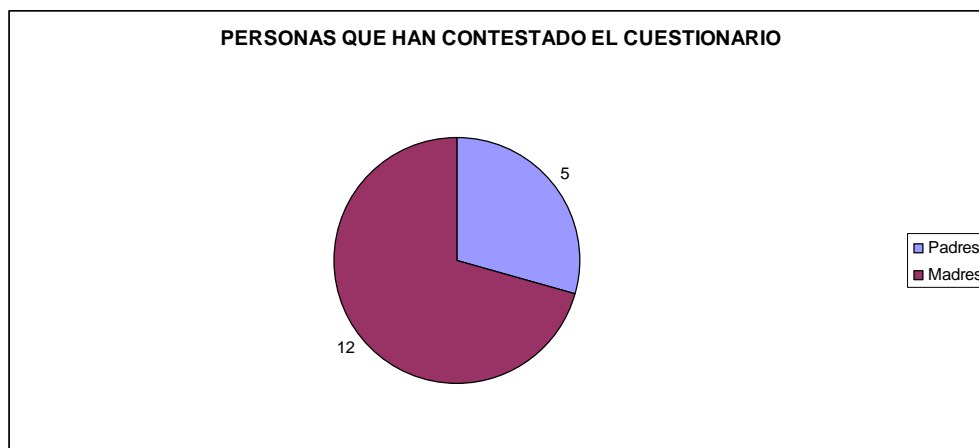
Antes de mostrar los resultados de los cuestionarios realizados a las familias de personas con discapacidad intelectual hay que destacar la gran colaboración por parte de estas en el objeto de estudio del presente TFG. Se podría pensar que un cuestionario con estas características, con la gran cantidad de preguntas que tiene y algunas de ellas personales, tendría poca aceptación a la hora de realizarlo; pero todas las familias que han participado se han mostrado completamente entregadas, participativas e incluso agradecidas por mostrar interés sobre un aspecto de su vida tan importante como es la discapacidad intelectual de un miembro de su familia.

Una vez expuesto el contexto en el que tubo lugar la realización de los cuestionarios, se procede a mostrar los resultados de los mismos, divididos en las categorías que se hacían referencia en el apartado anterior.

#### **3.1. Datos sobre la persona que rellena el cuestionario**

Las personas que han contestado a los cuestionarios siempre han sido uno de los dos progenitores, siendo el balance entre los dos el siguiente:

Gráfico 2: Personas que han contestado el cuestionario

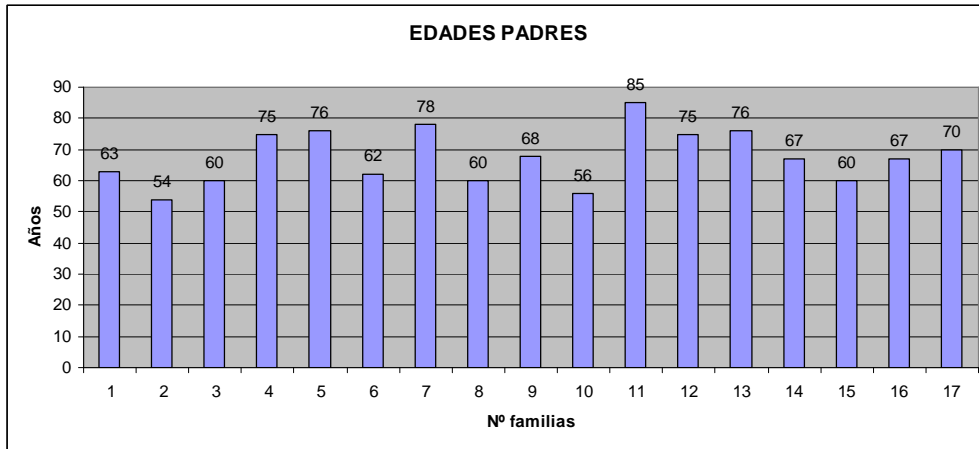


## “La discapacidad intelectual desde una perspectiva familiar”

Fuente: elaboración propia

Las edades de los padres que han contestado a este cuestionario son las siguientes:

Gráfico 3: Edades de los padres



Fuente: Elaboración propia.

Como podemos apreciar en los dos gráficos mostrados en la parte superior, un 29% de las personas que han contestado al cuestionario eran los padres de la persona con discapacidad intelectual en cuestión, mientras que un 71% eran las madres. Las edades de los progenitores como se puede apreciar son bastante avanzadas, superando todos los 54 años de edad.

De estos gráficos anteriormente señalados se puede apreciar como, al encontrarse los padres en una edad media de 64,2 años, se mantiene una estructura familiar de épocas anteriores en las que el cuidado o el tratamiento de aspectos relacionados con los hijos recae en las mujeres más que en los hombres.



### **3.2. Datos sobre la persona con discapacidad intelectual**

El género de las personas con discapacidad intelectual se divide de la siguiente manera:

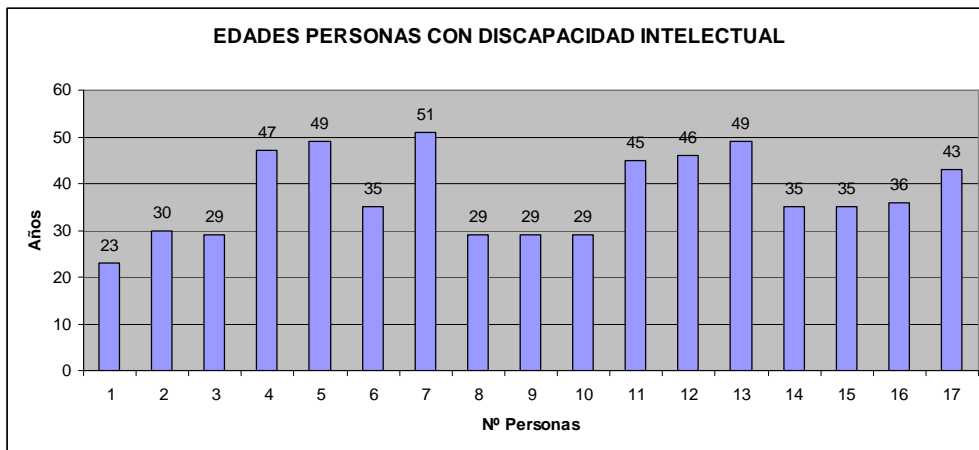
Gráfico 4: Género de las personas con discapacidad intelectual



Fuente: Elaboración propia

Las edades de las personas con discapacidad intelectual son las siguientes:

Gráfico 5: Edades de los personas con discapacidad intelectual



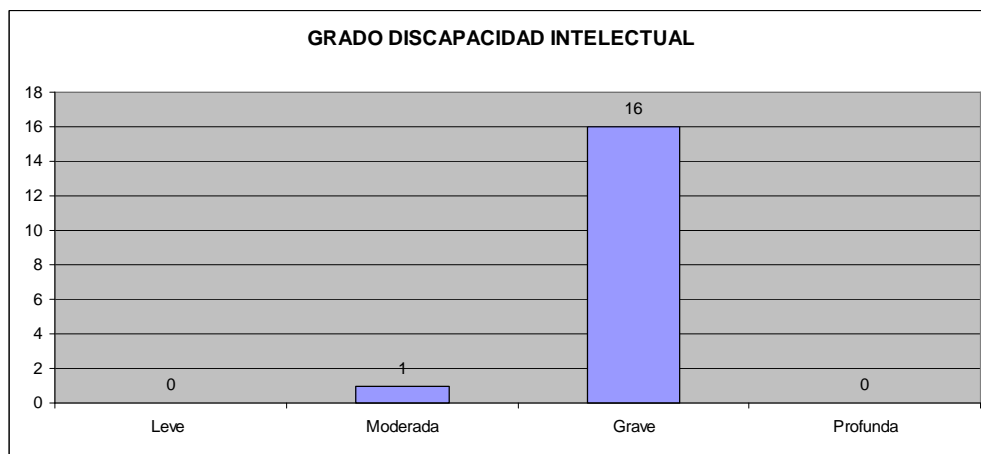
Fuente: Elaboración propia

Las personas con discapacidad intelectual de este estudio se encuentran en una edad media de 37, 6 años. Varias de estas personas superan los 45 años, que según algunos expertos es la edad en la que las personas con discapacidad intelectual empiezan a mostrar síntomas de envejecimiento que una persona sin discapacidad intelectual mostraría a los 70 años (Rodríguez, 2001).

Las personas con discapacidad intelectual han aumentado su esperanza de vida con el paso de los años, lo que provoca que los padres tengan que prolongar los cuidados hasta edades más avanzadas (Aguilella, Verdugo & Sánchez, 2008), como hemos visto en el Gráfico 3.

El grado de discapacidad intelectual de los familiares de las personas que han realizado el cuestionario son los siguientes:

Gráfico 6: Grado de discapacidad intelectual



Fuente: Elaboración propia

El 94,1% de las personas con discapacidad intelectual de este estudio posee una discapacidad intelectual grave frente al 5,9% que posee una discapacidad intelectual moderada.

El grado de discapacidad intelectual condiciona a la familia en varios aspectos, a mayor discapacidad mayor necesidad de apoyos externos para satisfacer las necesidades de la persona con discapacidad intelectual, lo que conlleva un mayor tiempo en los cuidados y mayor esfuerzo para el cuidador.

Esta clasificación de los grados de discapacidad intelectual en leve, moderada, grave y profunda es la que recoge el DSM V y por tanto tiene validez académica e institucional. Sin embargo, cuando mantuve una conversación con Javier Medina, trabajador social que trabaja con personas con discapacidad intelectual, tenía una visión bastante diferente a esta clasificación. Javier Medina opinaba lo siguiente sobre los grados de discapacidad intelectual:

*“El DSM V utiliza una terminología centrada desde un punto de vista de la salud, comparto que existen cuatro niveles, pero no el lenguaje que utiliza. Ningún técnico va ha decir que una persona tiene una discapacidad profunda, no se utiliza ni en la Gerencia de Servicios Sociales ni lo utiliza ningún técnico actualmente. Si lo utiliza algún técnico (discapacidad profunda) es a nivel coloquial. Es una clasificación obsoleta, no los niveles, sino el lenguaje para referirse a ellos. Se puede decir que alguien tiene una discapacidad leve, moderada, grave, pero no se dice que alguien tiene una discapacidad profunda. Los técnicos solemos utilizar lo que se llama el paradigma de apoyos, el cual se divide en apoyo intermitente, limitado, extenso y generalizado”*

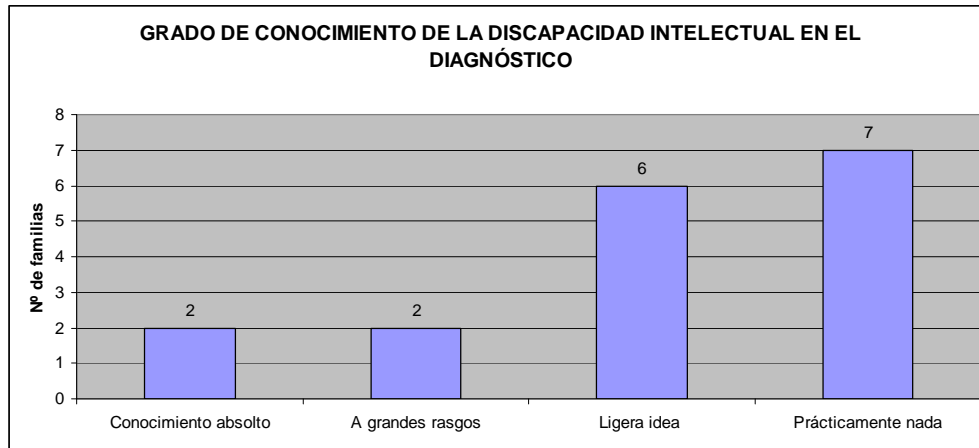
Cuando Javier Medina hace referencia al paradigma de apoyos y su clasificación se refiere a los siguientes tipos de apoyos (Plena Inclusión):

- Intermitente: los apoyos se dan cuando se necesitan. No son de manera continuada, sino de manera esporádica.
- Limitado: los apoyos se dan de forma continuada durante un breve periodo de tiempo.
- Extenso: los apoyos se dan de forma continuada para algunos aspectos de la vida.
- Generalizado: esto apoyos se dan de manera constante y requieren de una alta implicación. Se da a personas con un alto grado de dependencia, cuando no pueden valerse por sí mismos para realizar las actividades básicas de la vida diaria.

### **3.3 Diagnóstico de la discapacidad intelectual**

La primera pregunta que se realiza a las familias en este apartado es si tenían conocimientos sobre lo que era la discapacidad intelectual cuando se les comunicó el diagnóstico de discapacidad intelectual de su familiar. Los resultados a dicha pregunta son los siguientes:

Gráfico 7: Grado de conocimiento de la discapacidad intelectual en el diagnóstico



Fuente: Elaboración propia

Como se puede apreciar en el gráfico anterior, el 76,4% de las familias reconoce que en el momento de recibir el diagnóstico de discapacidad intelectual de su hijo tenía pocos o ningún conocimiento sobre lo que era la discapacidad intelectual. Para comprender mejor este dato hay que tener en cuenta las edades de los padres (Gráfico 3). Estas edades son avanzadas, lo que significa que el diagnóstico de discapacidad intelectual lo recibieron en las décadas de los 70, 80 y 90.

Como se mencionó en el capítulo 1, apartado 1.2 del presente TFG, en las décadas anteriormente señaladas no se utilizaba el término discapacidad intelectual, sino términos despectivos como subnormales u otros similares para referirse a este colectivo hasta que en 1992 la AAMR propuso el término retraso mental.

La falta de desarrollo académico o de estudios relacionados con la propia discapacidad intelectual en las décadas anteriormente señaladas repercute a nivel social en la falta de información sobre este aspecto, como se puede apreciar en el desconocimiento por parte de los padres sobre la discapacidad intelectual. Además, hay que añadir que, a diferencia de hoy, en épocas anteriores no existían la cantidad de instituciones u organizaciones que trabajan con personas con discapacidad intelectual. Estas instituciones son un gran altavoz en materia de sensibilización para la social en defensa del colectivo de personas con discapacidad intelectual.

La segunda pregunta de este apartado hace referencia a como afrontaron los padres el diagnóstico de discapacidad intelectual de su hijo o hija. Esta pregunta es muy subjetiva ya que cada familia tiene un diagnóstico diferente y unas circunstancias familiares y personales diferentes.

De las familias que han contestado a esta pregunta, 15 de estas han descrito el suceso como algo trágico, un punto de inflexión en la vida, algo que no asumes, que siempre queda la esperanza de que su hijo evolucione de manera normal a pesar del diagnóstico recibido. Este punto nos retrotrae a las etapas por las que atraviesa la familia en el momento del diagnóstico de Kubler-Ross referidas en el capítulo 1 del presente TFG.

Solo 2 familias de las que se han sometido ha este cuestionario han incluido algún aspecto positivo en la respuesta a esta pregunta. A continuación, aparecen las respuestas de estos dos progenitores ante la pregunta de cómo afrontó el diagnóstico de discapacidad intelectual de su familiar.

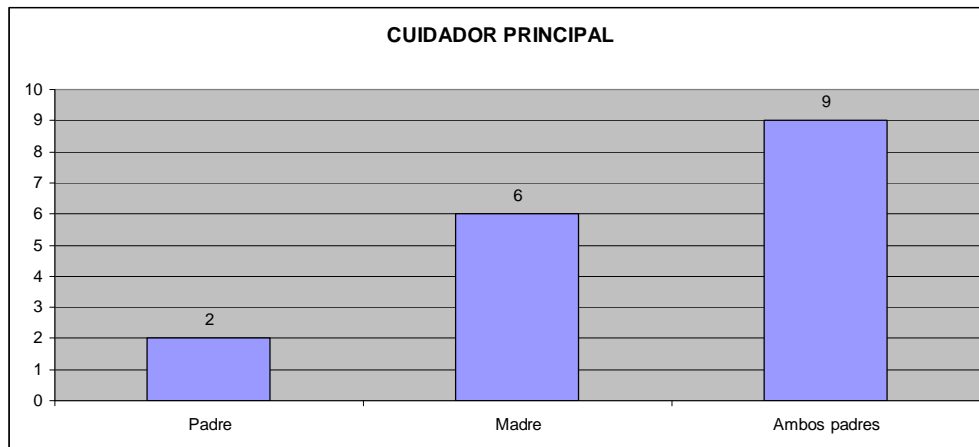
Respuesta 1: *“Cuando me dijeron que mi hija tenía una discapacidad intelectual yo me dije a mi misma, yo con esto puedo”.*

Respuesta 2: *“Cuando me dieron el diagnóstico no te lo crees, empiezas a preguntar a muchos médicos hasta que poco a poco entiendes la situación y acabas aceptándolo. Ahora viéndolo desde la distancia no me apena en absoluto el diagnóstico. Pienso, que sería de mí sin mi hijo. De hecho, tengo varios hijos, y el que menos problemas me da es el que tiene discapacidad intelectual (se ríe)”*

### **3.4 Apoyos y bienestar familiar**

La primera pregunta de este apartado pretende conocer quien ejerce el rol de cuidador principal de la persona con discapacidad intelectual. Las respuestas a dicha son:

Gráfico 8: Cuidador principal



*Fuente: Elaboración propia*

Las familias que se han sometido a este cuestionario, coinciden en su totalidad en que son los progenitores los que se encargan del cuidado de su familiar con discapacidad intelectual. El 53,1% de las familias reconoce que las labores del cuidado recaen en los dos progenitores.

El cuidado de una persona dependiente, históricamente ha sido un trabajo feminizado. Actualmente esta situación está revirtiéndose y cada vez son más las familias que optan por repartir este trabajo entre sus miembros. Aún así, cuando el cuidado recae en solo un miembro de la familia, en el 75% de los casos es sobre la madre, según podemos apreciar en el gráfico 8.

La segunda cuestión preguntada a las familias es si en su faceta como cuidadores perciben que necesitan o han necesitado ayuda para atender a las necesidades de su familiar con discapacidad intelectual. Las respuestas a esta pregunta son:

Gráfico 9: Necesidad de ayuda para el cuidado



Fuente: Elaboración propia

En el gráfico anterior podemos apreciar como el 82,3% de las familias considera que necesita más ayuda para cuidar de su familiar con discapacidad. Este dato es muy significativo, ya que es una gran mayoría la de familias las que sienten que no basta con los medios de los que dispone o de la ayuda de la que dispone para cuidar de su familiar.

Cuando hablamos de las labores del cuidado existen varios aspectos a tener en cuenta para que este trabajo se desarrolle de una manera satisfactoria para todos los implicados, tanto para la persona con discapacidad intelectual como su cuidador o cuidadores.

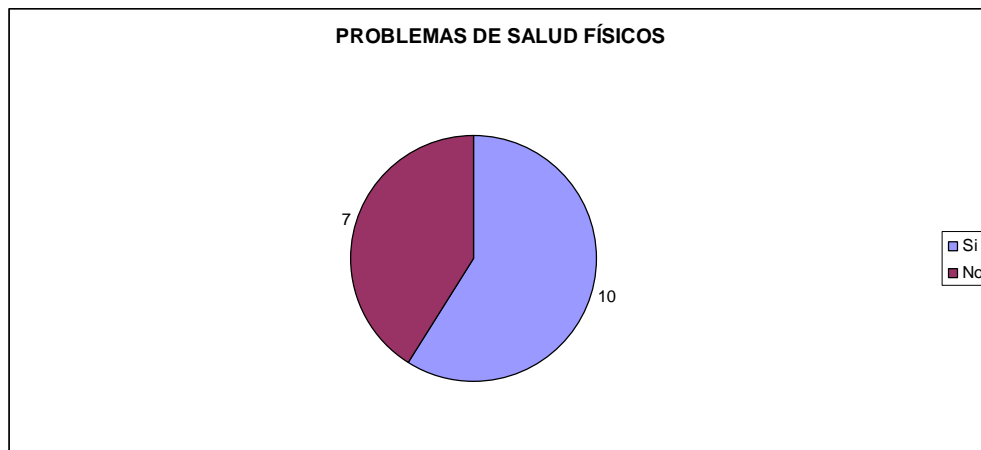
Como ya mencionamos en el capítulo 1, apartado 1.7 del presente TFG, un factor clave cuando hablamos del cuidado de una persona con discapacidad intelectual o de una persona dependiente, es el tamaño de su red social o de su familia. Cuando una red social o una familia son extensas, se traduce en una mayor posibilidad de apoyos para la persona con discapacidad intelectual, al repartirse las labores del cuidado entre sus diferentes miembros.

Estas labores son especialmente duras para las personas que las realizan ya que requieren de un gran esfuerzo, dedicación y compromiso, no solo con el propio trabajo sino también con la persona que recibe estos cuidados. En ocasiones cuidar de otra

persona puede provocar situaciones no deseadas para el cuidador y que repercuten en este de manera negativa.

Las siguientes cuestiones de este apartado tienen por objetivo medir el impacto que ejerce cuidar de una persona con discapacidad intelectual en el propio cuidador. La primera cuestión planteada a las familias es si cuidar de su familiar con discapacidad intelectual, en alguna ocasión, ha provocado algún problema de salud físico. Las respuestas fueron las siguientes:

Gráfico 10: Problemas de salud



Fuente: Elaboración propia

En este estudio hay que tener en cuenta la variable de la edad de los cuidadores (gráfico 3), cuya media esta en 67,82 años, es decir, las personas que ejercen el rol de cuidador se encuentran en una edad avanzada. Cuando un cuidador se encuentra en una edad avanzada posee una serie de limitaciones, físicas normalmente, que impiden que las labores del cuidado se realicen de la misma forma que cuando se encontraba en una edad inferior.

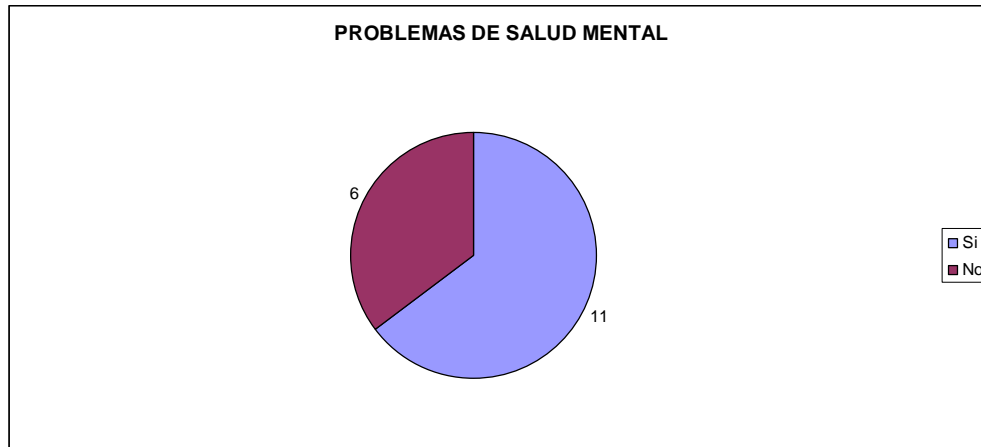
Como se puede apreciar en el gráfico 10, el 58,8% de las familias reconoce que por cuidar de su familiar con discapacidad intelectual ha sufrido un problema de salud físico. Además de la avanzada edad de los cuidadores, conviene recordar que el 94,1% de las personas con discapacidad intelectual de este estudio posee una discapacidad



intelectual grave. A mayor grado de discapacidad, mayor grado de dependencia y por lo tanto mayor necesidad de apoyos externos.

La segunda cuestión, al igual que la anterior, pretende conocer si las familias han sufrido algún problema de salud mental (ansiedad, estrés, etcétera,) por cuidador de su familiar con discapacidad intelectual. Lo contestaron a dicha fue lo siguiente:

Gráfico: 11: Problemas de salud mental



Fuente: Elaboración propia

El 64,7% de las familias reconoce que por cuidar de su familiar con discapacidad intelectual ha sufrido algún problema de salud mental. La tarea de cuidar de una persona dependiente es ardua. Resulta difícil compaginar la vida personal con la atención al familiar en cuestión y esto provoca en muchas ocasiones ansiedad o estrés.

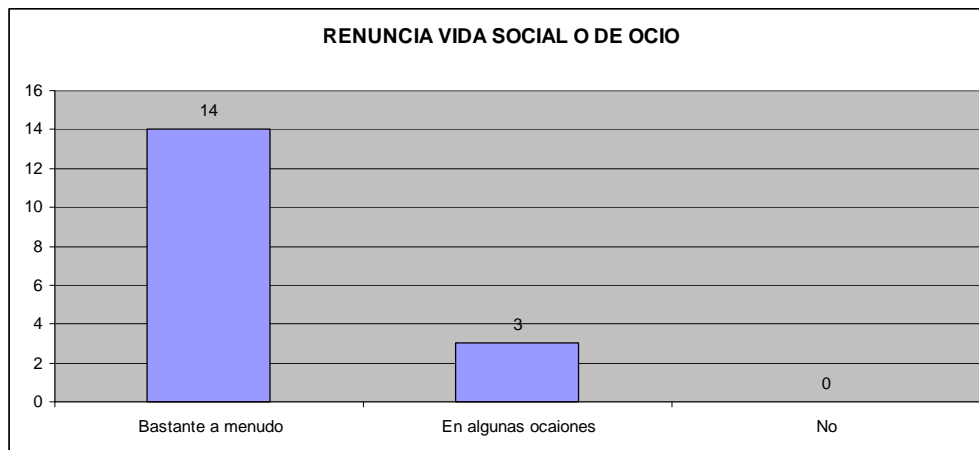
La ansiedad o el estrés cuando se está cuidando a otra persona es un factor indeseable por diversas razones. Una de las razones es que la persona que realiza los cuidados en lugar de sentir esta labor como gratificante y altruista, ya que se trata de un ser querido al que atiende, puede percibirla como una carga, algo que entorpece su vida, con lo que la calidad de los cuidados que realiza será menor, perjudicando además a la persona que los recibe.

Además de que los cuidaos en materia de satisfacción de necesidades primarias es menor, como hemos mencionado antes, la parte emocional es la mayor damnificada. Cuidar de una persona no solo es atender sus necesidades básicas o ayudarla a realizar

las actividades básicas de la vida diaria, sino que es un acompañamiento vital, que requiere de empatía y lazos afectivos, cualidades que se ven afectadas cuando el cuidador no se encuentra con una salud física y mental óptima.

La última pregunta de este apartado pretende conocer como afecta a las familias cuidar de su familiar con discapacidad intelectual en relación a su vida social o de ocio, es decir, si por cuidar de su familiar han tenido que renunciar aparte de su vida social o de ocio. Las respuestas a esta pregunta han sido las siguientes:

Gráfico 12: Renuncia de vida social o de ocio



Funete: Elaboración propia

El 82,3% de las familias preguntadas reconoce que por cuidar de su familiar con discapacidad intelectual renuncia bastante a menudo a su vida social o de ocio. Cuidar de una persona dependiente exige mucho tiempo, compromiso y dedicación. Esta dedicación hacia el cuidado puede ir en detrimento del propio cuidador.

Tener una vida social y ocio es un requisito para poder llevar una vida satisfactoria. Este ocio en ocasiones es incompatible con el cuidado de una persona dependiente, debido a la cantidad de tiempo y esfuerzo que esto requiere. No tener ocio o una vida social más allá de los cuidados, no solo repercute de manera negativa en el propio cuidador, ya que puede mostrar agotamiento físico y mental como hemos visto en los gráficos 10 y 11, sino que la persona que recibe los cuidados también se ve perjudicada.

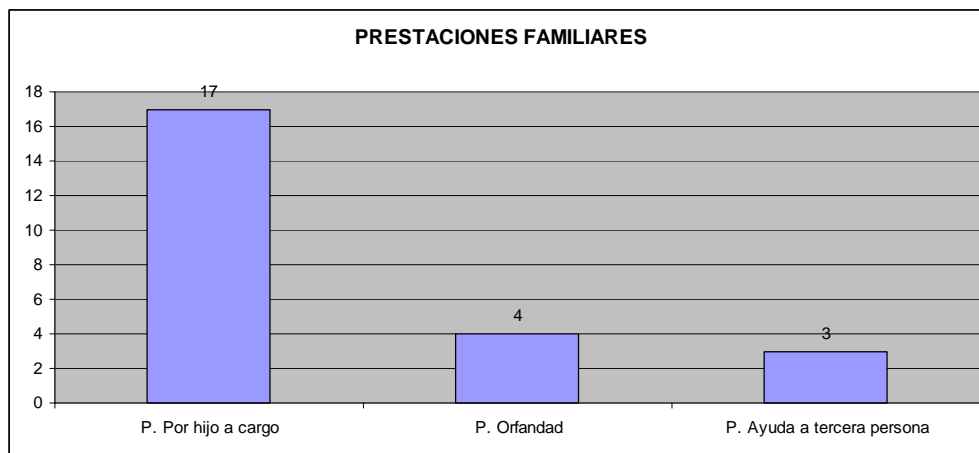
Cuidar de una persona dependiente puede resultar un hándicap para poder llevar un proyecto de vida independiente. Cuando estos cuidados causan problemas de salud físicos, mentales y son incompatibles con un proyecto de vida independiente, se puede considerar que el cuidador está en riesgo de sufrir una sobrecarga, como aparece reflejado en el capítulo 1, apartado 1.7 del presente TFG.

### **3.5 Prestaciones**

La primera cuestión de este apartado pregunta a las familias si reciben alguna prestación por su familiar con discapacidad intelectual. El 100% de las familias preguntadas recibe alguna prestación y, recordemos, que todas son beneficiarias del servicio de centro de día que ofrece el Centro Obregón, en Valladolid.

La segunda cuestión pretende conocer cuáles son estas prestaciones de las que las familias son beneficiarias. Las respuestas fueron:

Gráfico 13: Prestaciones familiares



*Fuente: Elaboración propia*

Las personas con discapacidad intelectual en particular y las personas dependientes en general, reciben apoyos desde ámbitos diferentes, el primero es la familia o la red

social de la persona, y el segundo apoyo proviene desde las instituciones y profesionales.

En el capítulo 1 se hacía referencia a la protección de las personas con discapacidad por parte de las instituciones por su condición de personas dependientes. En el grupo de muestra de este estudio, las familias preguntadas reciben las siguientes prestaciones:

1. Prestación por hijo a cargo (percibida por el 100% de las familias): es una prestación familiar no contributiva que reciben las familias que tienen un hijo menor de edad que depende económicamente de ella, o un hijo mayor de edad con un grado de discapacidad mayor al 65%. Para acceder a esta prestación se debe residir en el territorio español, no tener derecho a ninguna prestación de la misma naturaleza, no se tengan unos ingresos anuales superiores a 12.313€. Este límite de ingresos no se aplica en los casos de discapacidad. Existen algunas peculiaridades en el acceso a esta prestación, las cuales aparecen en la página Web del Ministerio de Trabajo, Migraciones y Seguridad Social.
2. Prestación de Orfandad (percibida por el 23,55% de las familias): es una prestación que otorga la Seguridad Social a los hijos del progenitor fallecido y a los adoptados por su cónyuge. Los beneficiarios de esta pensión son los hijos del progenitor fallecido, siempre y cuando sean menores de 21 años o mayores de 21 años si tienen una incapacidad para trabajar.
3. Prestación Ayuda a tercera persona (percibida por el 17,6% de las familias): prestación económica destinada a aquellas personas con discapacidad, las cuales no puedan realizar las actividades básicas de la vida diaria y necesiten, a juicio de un equipo de profesionales, la ayuda de una tercera persona para poder realizar estas actividades.

Mediante la percepción de estas prestaciones las familias poseen una ayuda monetaria y/o en forma de servicio para poder satisfacer las necesidades propias de una persona dependiente. Resulta conveniente aclarar que estas ayudas se otorgan dependiendo

del grado de discapacidad y de dependencia. Cuanto mayor es el grado de discapacidad y de dependencia de una persona, mayor será la necesidad de apoyo que necesite y por lo tanto la prestación que recibirá también será mayor.

La última cuestión de este apartado, pregunta a las familias si las prestaciones que reciben les parecen suficientes. Las respuestas a esta cuestión fueron:

Gráfico 14: Satisfacción por las prestaciones



Fuente: Elaboración propia

La ayuda por parte de las instituciones en forma de prestaciones o servicios resulta muy importante para las familias, ya que otorga apoyo monetario y libera a la familia de atender en su propio entorno las necesidades de la persona con discapacidad intelectual de manera continuada y sin descanso.

La mayoría de las familias que se han sometido a este cuestionario, considera que las prestaciones que recibe no son suficientes para satisfacer las necesidades propias de una familia en la que hay un miembro con discapacidad intelectual.

Hay que destacar que algunas de las familias que contestaron de manera afirmativa, lo hicieron con resignación, por los comentarios que apostillaban su respuesta. Además, en el caso de una familia, resulta relevante la distinción que hizo entre tipos de prestaciones. En esta respuesta, uno de los padres, manifestaba conformidad con las

Con formato: Tabulaciones:  
No en 2,42 cm

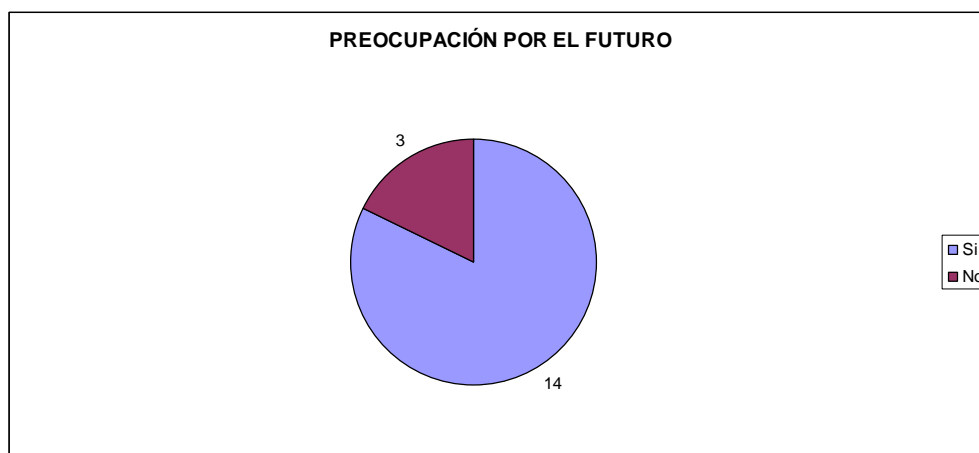
prestaciones monetarias y su disconformidad con las prestaciones en forma de cuidados.

Eliminado: ¶  
¶  
¶

### **3.6 Futuro**

En este apartado la primera pregunta que se realizó a las familias es si el futuro de su familiar con discapacidad es un aspecto que le preocupa. Las respuestas fueron las siguientes:

Gráfico 15: Preocupación por el futuro



Fuente: Elaboración propia

Como se puede apreciar en el gráfico anterior, el futuro de una persona con discapacidad intelectual es un aspecto que preocupa a los familiares de esta. Esta preocupación se puede deber a diferentes aspectos.

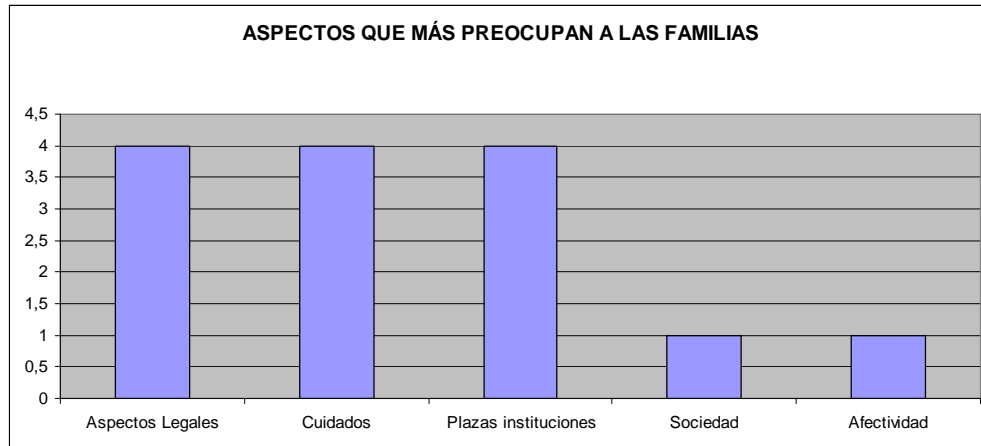
Las personas con discapacidad intelectual, dependiendo del grado de la misma, son personas dependientes, es decir, requieren de otra persona que la ayude a realizar las actividades básicas de la vida diaria. Este apoyo, por lo general, recae sobre la familia, su red social más cercana, un aspecto considerado en el capítulo 1.

Dentro de la familia, el papel de cuidadores, normalmente lo desempeñan los padres. Cuando se pregunta a estos sobre el futuro de su hijo con discapacidad intelectual, en

todas las respuestas de este cuestionario los padres plantean un escenario en el que se imaginan la vida de su hijo cuando estos fallezcan.

Las respuestas que dieron los padres sobre que aspectos son los que más les preocupan en relación al futuro de su hijo con discapacidad intelectual fueron:

Gráfico 16: Aspectos que más preocupan a las familias



Fuente: Elaboración propia

Estos cinco aspectos fueron los destacados en las respuestas, las cuestiones que más preocupan a las familias de este estudio. A continuación, se detalla que significa, o a que se refieren las familias cuando hablan de estos aspectos.

1. Aspectos legales: son los padres los que ostentan la patria potestad del hijo, desde el momento que nace hasta que obtiene la mayoría de edad. En el caso de las personas con discapacidad intelectual, si están incapacitadas legalmente debido a su grado de discapacidad, los padres prorrogan esta patria potestad, es decir, siguen teniendo la obligación de cuidar de su hijo con discapacidad intelectual.

Cuando los padres fallecen, la tutela de de la persona con discapacidad intelectual suele pasar a los hermanos de esta en el caso de haberles. Este es un asunto muy complicado para las familias, ya que en ocasiones los padres

sienten que cargan a los hermanos con una responsabilidad que no deberían de asumir.

Además de la tutela, otros aspectos que preocupan a las familias son el testamento y la herencia. Este es un tema muy controvertido, ya que los padres se ven obligados a elegir entre los hermanos, a quien delega los cuidados de su hermano con discapacidad intelectual, de que manera reparte la herencia pensando en los intereses de las personas con discapacidad intelectual.

En muchas ocasiones, la preocupación por el futuro proviene, además de por los aspectos anteriormente señalados, por el desconocimiento de los tramites administrativos que hay que realizar para proteger a la persona con discapacidad intelectual. Cuando se realizaron los cuestionarios, la mayoría de familias desconocía lo que era el patrimonio protegido y las fundaciones tutelares, dos aspectos muy importantes cuando hablamos del futuro de una persona con discapacidad intelectual. Esto es solo un ejemplo que sirve para ilustrar como el desconocimiento de ciertos aspectos relevantes cuando hablamos de futuro, incrementa la incertidumbre de cómo será el mismo y por tanto la preocupación y el malestar dentro del entorno familiar.

2. Cuidados: como se ha mencionado anteriormente, son los padres los que ostentan el rol de cuidadores de la persona con discapacidad intelectual. Estos, al imaginarse un futuro en el que ya no estén, no pueden evitar pensar como van a cuidar de su hijo, como será su vida. Esta preocupación será mayor cuando las personas que cuiden en el futuro de su hijo no formen parte de la familia, sino que sean profesionales los que se encarguen de los cuidados.
3. Plazas institucionales: para los padres que opten por que su hijo sea atendido en alguna institución en lugar de permanecer en el entorno familiar, las escasas plazas de estas instituciones suponen un problema y por ende una gran preocupación para las familias.

Las plazas en residencias o centros que traten a personas con discapacidad intelectual de carácter público, son escasas, llegando a tener una gran lista de



espera para poder ingresar en ellas. Esta falta de plazas hace que las familias no puedan organizar o planificar el futuro, lo que provoca una gran incertidumbre para estas. Además, la diferencia de coste entre una institución pública y una privada es muy elevada, lo que provoca que para muchas familias el sistema privado no sea una opción viable por su elevado coste.

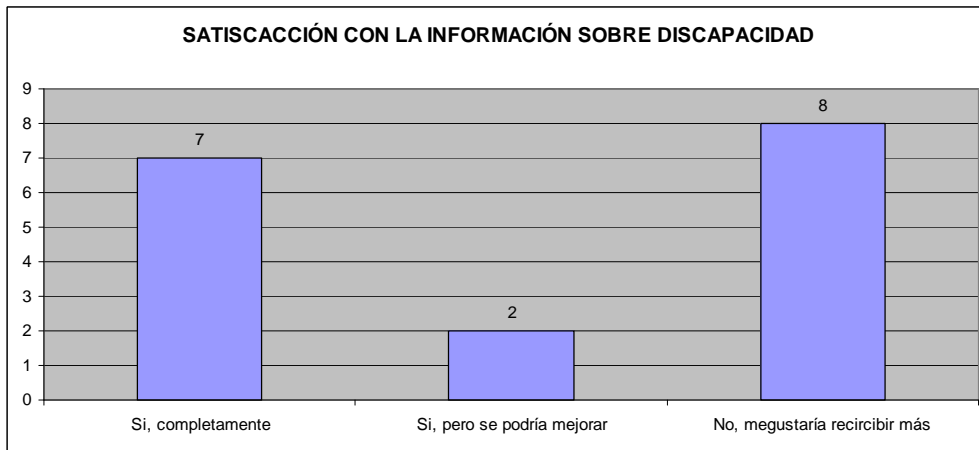
4. Sociedad: algunos padres consideran que la sociedad no termina de aceptar al colectivo de personas con discapacidad intelectual, que no reconoce sus derechos y esta invisibilizado socialmente. Una preocupación por parte de los padres hacia el futuro es si esta situación se revertirá, si el colectivo de personas con discapacidad intelectual en un futuro mejorará su situación.
5. Afectividad: este aspecto está relacionado con el de los cuidados pero con un enfoque diferente. Si en el apartado de los cuidados se hace referencia a los apoyos instrumentales de una tercera persona para la satisfacción de necesidades primarias, este aspecto se centra en el apoyo afectivo vinculado a las emociones. Para llevar una vida plena no solo basta con satisfacer las necesidades primarias, sentirse bien emocionalmente y tener unas relaciones sociales satisfactorias son igual de importantes. Este es un aspecto que preocupa mucho a los padres, si su hijo cuando ellos no estén será tratado bien por las personas de su alrededor y pueda llevar una vida feliz.

### **3.7 Información**

La primera cuestión de este apartado es si las familias con un miembro con discapacidad intelectual reciben suficiente información sobre la propia discapacidad intelectual. Las respuestas a esta pregunta fueron:

## “La discapacidad intelectual desde una perspectiva familiar”

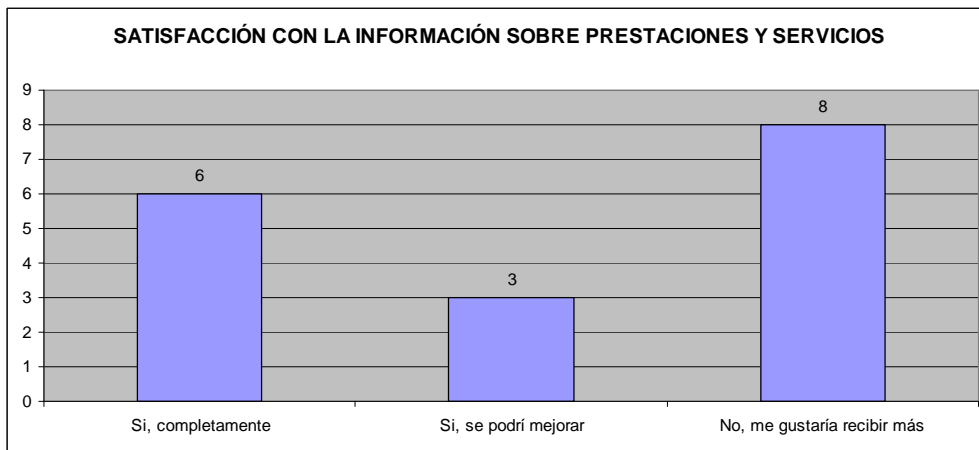
Gráfico 17: Satisfacción con la información sobre discapacidad



Fuente: Elaboración propia

La segunda cuestión que se realizó a las familias en materia de información es si estaban satisfechos con la información que reciben acerca de los servicios y prestaciones de los que podrían ser beneficiarios. Las respuestas a esta pregunta fueron:

Gráfico 18: Satisfacción con la información sobre prestaciones y servicios



Fuente: Elaboración propia

Como se puede apreciar en los dos gráficos anteriores las familias de personas con discapacidad intelectual demandan más información sobre la propia discapacidad intelectual y las prestaciones y servicios de los que podrían ser beneficiarios.

Estos datos son muy significativos, ya que el conocimiento sobre discapacidad intelectual y las prestaciones y servicios de los que podrían ser beneficiarias las familias, son dos aspectos muy importantes para cualquier familia con un miembro con discapacidad intelectual. Que haya una gran parte familias que no esté satisfecha con estas dos cuestiones podría llegar a ser un problema debido a su importancia.

Las familias que contestaron que estaban satisfechas con la información que reciben sobre estos dos aspectos, destacaron la gran labor que hacen en el centro de día en el que se encuentra su familiar con discapacidad intelectual para informarles de estos asuntos, en concreto su trabajador social que es el encargado de abordar estos temas con las familias.

### **3.8 Valores**

La última pregunta de todo el cuestionario tiene por objeto conocer como influye la discapacidad intelectual de un miembro de la familia a la propia familia. Los resultados fueron:

- El 88,2% de las familias considera que tener un miembro con discapacidad intelectual le ha hecho más sensible ante los problemas de la sociedad y le ha enseñado a valorar otros aspectos de la vida.
- El 11,8% de las familias considera que tener un miembro con discapacidad intelectual no le ha influido en su manera de ser ni de pensar.

Tener un familiar con discapacidad intelectual influye en los valores de la persona como establecen los resultados del cuestionario realizado y como exponían Peralta y Arellano (2010) en sus estudios.

Eliminado: 1

1  
1  
1  
1  
1

## **CONCLUSIONES**

La discapacidad intelectual no solo es una característica que define a la propia persona que la padece, sino que también afecta a la propia familia de esta. La pregunta de investigación que motiva la existencia del presente TFG es como influye para la familia tener un miembro con discapacidad intelectual. Las familias con un miembro con discapacidad intelectual poseen una serie de características que las hacen diferentes del resto de familias en las que ninguno de los miembros posee alguna discapacidad. Entre las peculiaridades de las familias en las que existe un miembro con discapacidad intelectual destacan las siguientes:

- El momento en el que la familia recibe el diagnóstico de discapacidad intelectual de su familiar es un punto de inflexión para la misma. Es un momento devastador para la propia familia, ya que se ve obligada a romper con la idea preconcebida del hijo que se había imaginado. Cuando la familia recibe el diagnóstico atraviesa por cinco etapas diferentes, estas son: negación, agresión, negociación, depresión y aceptación.
- El cuidado del familiar con discapacidad recae por lo general sobre los padres de este. En muchas ocasiones estos cuidados recaen únicamente sobre uno de los progenitores, provocando que este acuse el síndrome de sobrecarga del cuidador y llegando en muchas ocasiones a sufrir problemas de salud físicos y mentales

Cuidar de una persona dependiente puede resultar un hándicap para llevar un proyecto de vida independiente, ya que esta labor requiere de prescindir del tiempo de ocio y vida social para poder atender a las necesidades de la personas con discapacidad intelectual.

- Las prestaciones y servicios son un aspecto muy importante para las familias de personas con discapacidad intelectual, ya que aportan ayuda monetaria o en forma de cuidados para satisfacer las necesidades de una persona con discapacidad intelectual. Las familias que forman parte de este estudio son

beneficiarias del servicio de centro de día y las prestaciones que reciben son: prestación por hijo a cargo, prestación por orfandad, ayuda a tercera persona y asistencia domiciliaria. Para el 58,8% de las familias estas prestaciones resultan insuficientes.

- El futuro para las familias con un miembro con discapacidad intelectual es un aspecto muy preocupante. Los aspectos que más preocupan a las familias en materia de futuro son los siguientes: diferentes aspectos legales o tramites burocráticos (tutela, testamento, etcétera) que se han de realizar cuando los progenitores fallezcan, los cuidados que recibirá su familiar cuando ellos no estén, la escasez de plazas públicas en residencias o centros para personas con discapacidad intelectual, la falta de inclusión del colectivo de personas con discapacidad intelectual a nivel social y el trato afectivo que recibirá su familiar en el futuro.
- Las familias de este estudio demandan información sobre aspectos relacionados con la discapacidad intelectual y sobre las prestaciones y servicios de los que podrían ser beneficiarias. Las familias que se encofraban satisfechas con la información que reciben destacan el papel del trabajador social del centro de día como fuente de información y como persona de referencia para realizar las consultas.
- Tener un familiar con discapacidad intelectual influye en los valores del resto de personas de la familia. El 88,2% de las familias reconoce que tener un familiar con discapacidad intelectual les han hecho más sensibles ante los problemas de la sociedad y valorar otros aspectos de la vida.

En resumen, la discapacidad intelectual de un miembro de la familia condiciona a esta a lo largo de toda su vida, desde antes del nacimiento del hijo con discapacidad, en el momento del diagnóstico, hasta la vejez de los padres, momento en el que planifican un futuro para su hijo cuando estos no estén.

A modo de conclusión personal, realizando este TFG me he podido dar cuenta de la realidad que atraviesan muchas familias con un miembro que padece discapacidad intelectual. El momento en el describían el impacto que tubo para la familia cuando recibieron el diagnóstico de discapacidad intelectual ha sido en muchos de los casos sobrecogedor, algunos de los testimonios de las familias sobre las dificultades que tenían para cuidar a su familiar y la preocupación por el futuro de este han sido impactantes.

La implantación de la metodología de este TFG ha sido una toda una experiencia, el buen trato recibido por todos los implicados y la satisfacción que proporciona trabajar con personas que aprecian tu interés por la discapacidad intelectual, ha sido especialmente gratificante.

## **BIBLIOGRAFÍA**

Amezcuca, T., García, M., Fuentes, V. (2018). La dignidad como principio fundamental de la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual. *Revista electrónica de Investigación y Docencia (REID)*. Monográfico 3, marzo 2018, 97-113. ISSN: 1989-2446.

Arellano, A & Peralta, F. (2013). Autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual como objetivo educativo y derecho básico: estado de la cuestión. *Revista Española de Discapacidad*. Vol 1 (1). Pag 97-117.

Arellano, A. & Peralta, F. (2013). Calidad de vida y autodeterminación. Valoración de los padres. *Revista iberoamericana de educación*. Nº 63. Pág 145-170.

Arellano, A. & Peralta, F (2015). El enfoque centrado en la familia, en el campo de la discapacidad intelectual. ¿Cómo perciben los padres su relación con los profesionales? *Revista de Investigación Educativa*. Vol 33. Num 1. Pag 119-132.

American Psychiatric Association. (2013). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Quinta edición. DSM-V. Masson, Barcelona.

Badia, M. & Araújo, E.L. (2009). El ocio en las personas con discapacidad intelectual: participación y calidad de vida a través de las actividades de ocio. *Siglo CERO. Revista española sobre discapacidad intelectual*. Vol 40 (3), num 231, 2009. Pag 30-44.

Canelo, J.A., Alonso, M., Serrano, A., Saenz, M.C. (2008). Calidad de vida relacionada con la salud de las personas con discapacidad intelectual en España. *Rev Panam Salud Pública*. 24 (5):336-44.

Cruz, M.R., & Jiménez-Gómez, M.V. (2017). Envejecimiento y discapacidad intelectual. Aproximación a las necesidades de las personas adultas y mayores con discapacidad intelectual y sus familias. *International Journal of Education Research and Innovation (IJERI)*, 7, 76-90. ISSN: 2386-4303.

Constitución Española. BOE num 311,29 de diciembre de 1978.

Contreras, V. (2015). Discapacidad intelectual, una oportunidad de crecimiento familiar. *Revista iberoamericana de educación*. Vol 69, Num 3. Pag 157-172.

Díaz, L., Gil, A., Moral, D. (2010). La experiencia de familias que viven la discapacidad intelectual. *Educación y futuro*. Vol 23. Pag 81-98.

Egea, C. & Sarabia, A. (2004). Visión y modelos conceptuales de la discapacidad. *Revista Políbea*. Num 73. ISSN: 1137-2192.

Fantova, F. (2002). Trabajar con las familias de las personas con discapacidades. [fantova.net/?wpfb\\_dl=58](http://fantova.net/?wpfb_dl=58).

FAROS (2013). La reacción de los padres ante la discapacidad de un hijo. Recuperado de

<https://faros.hsjdbcn.org/es/articulo/reaccion-padres-ante-discapacidad-hijo>

Fernández, A., Montero, D., Martínez, N., Orcasitas, J., Villaescusa, M. (2015). Calidad de vida familiar: marco de referencia, evaluación e intervención. *Siglo Cero. Revista española sobre discapacidad intelectual*. Vol 46 (2), Num 254. Pag 7-29.

Fernández, C., Torrecillas, A., Florido, J. (2011). Factores de calidad de vida de vida de las familias con discapacidad intelectual: experiencia en Gran Canaria. *INFAD Revista de psicología*. Vol 4. Num 1. Pag 585-592.

Giné, C. (2004). Servicios y calidad de vida para las personas con discapacidad intelectual. *Siglo CERO. Revista española sobre discapacidad intelectual*. Vol 35 (2), num 210, 2004. Pag 1-1.

Giné, C., Monter, D., Verdugo, M., Rueda, P., Vert, S. (2015). Claves de futuro en la atención y apoyo a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. ¿Qué nos dice la ciencia? *Siglo Cero*. Vol 46 (1). Num 253. Pag 81-106.



Giné, C., Balcells, A., Simó, D., Font, J., Pro, M.T., Mas, J. Carbó, M. (2011). Necesidades de apoyo de las familias de personas con discapacidad intelectual en Cataluña. *SIGLO CERO. Revista española sobre discapacidad intelectual*. Vol 42 (34), Num 240, 2011. Pag 31- 49.

Know Alzheimer (s/f). El síndrome de sobrecarga del cuidador o cuidador “quemado”. Recuperado de <https://knowalzheimer.com/el-sindrome-de-sobrecarga-del-cuidador-o-cuidador-quemado/>

Ke, X & Liu, J. (s/f). Discapacidad intelectual. *Manual de Salud Mental Infantil de la IACAPAP*.

Marco, M., Sánchez, M., García, F. (2018). Inteligencia emocional y prácticas relacionadas con la familia en atención temprana. *Siglo Cero*. Vol 49 (2), 266. Pag 7-25.

Martínez, N., Fernández, A., Horcasitas, J., Montero, D., Villaescusa, M. (2016). Diseño de un programa de apoyo a la calidad de vida de familias con jóvenes y adultos con discapacidad intelectual. *Siglo cero*. Vol 47 (3). Num 259. Pag 47-67.

Ministerio de trabajo migraciones y seguridad social. Gobierno de España. Prestaciones / Pensiones de trabajadores. Recuperado de <http://www.seg-social.es/wps/portal/wss/internet/Trabajadores/PrestacionesPensionesTrabajadores>

Montero, D. (1999). El sistema valoración – enseñanza – evaluación de destrezas adaptativas: ICAP, CALS Y ALSC. *Ponencia presentada a las III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad dentro del simposio “Retos en la respuesta al retraso mental en la vida adulta: Formación, oportunidades y calidad de vida”, Salamanca, 19 de Marzo de 1999.*

Montes, M. & Paños, P. (2014). Intervención en la discapacidad intelectual y trastorno mental asociado en el adulto: de la intervención sistémica, el equipo interdisciplinar y la coherencia de las intervenciones. *Revista Asociación Española Neuropsiquiatría*. Vol 35. Num 125. Pag 9-18.

Moro, L., Jenaro, C., Solano, M. (2105). Miedos, esperanzas y reivindicaciones de padres de niños con TEA. *Siglo Cero*. Vol 46 (4). Num 256. Pag 7-24.

Oliva, E. & Villa, V. (2014). Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. *Justicia Juris*. Vol 10. Num 1. Pag 11-20.

Pallisera, M. *et al* (2018). Retos para la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Un estudio basado en sus opiniones, las de sus familias y las de los profesionales. *Revista Española de Discapacidad*. Vol 6. Num 2. Pag 7-29.

Piracés, E. (2017). El ICAP (Inventario para la planificación de Servicios y Programación Individual): una herramienta en la mejora de la planificación y la intervención en servicios para personas con discapacidad. *Publicaciones didácticas*. Nº 82 mayo de 2017. pp 711-713.

Plena Inclusión (2017). Comunicado posicionamiento terminología. *Área de comunicación*.

Plena Inclusión. *La discapacidad intelectual en cifras*. Recuperado de <http://www.plenainclusion.org/discapacidad-intelectual/la-discapacidad-intelectual-en-cifras>

Plena Inclusión. *Causas de la discapacidad intelectual*. Recuperado de <http://www.plenainclusion.org/discapacidad-intelectual/preguntas-frecuentes>

Rodríguez, A. Verdugo, M.A., Sánchez, M.C. (2008). Calidad de vida familiar y apoyo para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. *SIGLO CERO. Revista española sobre discapacidad intelectual*. Vol 39 (3), num 227, 2008. Pag 19-34.

Sarto, M., (2001). Familia y discapacidad. *Universidad de Salamanca*. Recuperado de <http://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>

Schalock, R.L., Luckasson, R., Shogren, k. Et al. (2007). El nuevo concepto de retraso mental: comprendiendo el cambio al término discapacidad intelectual. *Siglo CERO. Revista española sobre discapacidad intelectual*. Vol 38 (4), num 224, 2007. Pag 5-20.

Schalock, R.L. (2009). La nueva definición de discapacidad inetelectual. *Siglo CERO. Revista española sobre discapacidad intelectual*. Vol 40 (1), num 229, 2009. Pag 22-39.

Serrano, L. & Izuzquiza, D. (2017). Percepciones parentales sobre el impacto del síndrome de down en la familia. *Siglo Cero*. Vol 48 (2). Num 262. Pag 81-98.

Serrano, V. (s/f). Intensidad, frecuencia, tipos de apoyo y grado de dependencia. Recuperado de

<http://psicosociosanitario.blogspot.com/2017/04/intensidad-frecuencia-tipos-de-apoyos-y.html>

Seoane, J.A. (2011). ¿Qué es una persona con discapacidad?. *Agora Universidad de Coruña*. Vol 30. nº 1: 143-161.

Soriano, M. & Pons, N. (2013). Recursos percividos y estado emocional en padres de hijos con discapacidad. *Revista de Psicología de la Salud (New Age)*. Vol 1. Num 1.

Tamarit, J. (2018). La Discapacidad intelectual. *Plena inclusión*. [Archivo de vídeo] Recuperado de <https://www.youtube.com/watch?v=v0HOKmDYbiU>.

Tamarit, J. (2015). La transformación de los servicios hacia la calidad de vida. Una iniciativa de innovación social de FEAPS. *Siglo Cero*. Vol 46 (3). Num 255. pag 47-71.

Thompson, J., Bradley, V., Buntinx, W., Schalock, R.L., Shogren, K., Snell, M., Wehmeyer, M., Bothwick-Duffy, S., Coulter, S., Craig, E., Gomez, S., Lachaapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Spreat, S., Tassé, M., Verdugo, M.A., Yeager, M. (2010). Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual. *Siglo CERO. Revista española sobre discapacidad intelectual*. Vol 41 (1). Num 233, 2010. Pag 7-22.

Valencia, L. A. (2014). Breve historia de las personas con discapacidad. De la opresión ha la lucha por sus derechos.

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*. Vol 34 (1), num 205. Pag 5-19.

Verdugo, M.A. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo CERO. Revista española sobre discapacidad intelectual*. Vol 41 (4), Num 236, 2010. Pag 7-21.

Vicente, E. *et al.* (2018). Autodeterminación en personas con discapacidad intelectual y de desarrollo: revisión del concepto, su importancia y retos emergentes. *Revista Española de Discapacidad*, Vol 6 (2). Pag 7-25.

Victoria, J.A. (2013). El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos. *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*. Num 138, septiembre-diciembre de 2013, pp 1093-1109.

Zambrano, R. & Ceballos, P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Revista Colombiana de Psiquiatría*. Vol 36. Num 1.

## **ANEXOS**

### **1. Cuestionario**

#### **PRIMERA PARTE: Datos sobre la persona que rellena el cuestionario**

##### **1. Grado de parentesco con su familiar con discapacidad**

Padre/Madre                       Hermano/a                       Otro (Especifique).....

##### **2. Edad**

.....

##### **3. Género**

Hombre                       Mujer

#### **SEGUNDA PARTE: Información sobre su familiar con discapacidad intelectual**

##### **1. Género**

Hombre                       Mujer

##### **2. Edad**

.....

**3. Tipo de discapacidad**

- Leve                       Moderada                       Grave                       Profunda

**TERCERA PARTE: Diagnóstico de la discapacidad intelectual**

**1. Cuando se le comunicó que su familiar tenía discapacidad intelectual, ¿tenía conocimientos sobre lo que era la discapacidad intelectual?**

- Si, sabía perfectamente lo que era la discapacidad intelectual y todo lo que implica.  
 Si, sabía lo que era a grandes rasgos  
 Tenía una ligera idea de lo que era.  
 No, no tenía prácticamente conocimientos sobre la discapacidad intelectual.

**2. ¿De que manera afrontó el diagnóstico de discapacidad intelectual?**

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**CUARTA PARTE: Apoyos y bienestar familiar**

**1. ¿Sobre quién recae el cuidado de su familiar con discapacidad intelectual? (Se pueden marcar las casillas que se requieran)**

“La discapacidad intelectual desde una perspectiva familiar”

Padre

Madre

Hermanos/as

Otros (especifique quien/es) .....

**2. ¿Alguna vez ha sentido que necesitaba más ayuda para cuidar de su familiar con discapacidad intelectual?**

Si

No

Ns/Nc

**3. ¿Cuidar de su familiar con discapacidad en alguna ocasión le ha causado algún problema de salud físico?**

Si

No

Ns/Nc

**4. ¿Cuidar de su familiar con discapacidad en alguna ocasión le ha causado algún problema de salud mental (ansiedad, estrés, etcétera)?**

Si

No

Ns/Nc

**4. ¿Considera que por cuidar a su familiar con discapacidad intelectual ha tenido que renunciar a parte de su vida social o de ocio?**

Si, bastante a menudo

“La discapacidad intelectual desde una perspectiva familiar”

Si, en algunas ocasiones

No

Ns/Nc

**QUINTA PARTE: Prestaciones**

**1. Recibe alguna prestación/servicio por su familiar con discapacidad intelectual**

Si

No

Ns/Nc

**2. En el caso de haber contestado afirmativamente la pregunta anterior especifique**

.....  
.....

**3. De haber contestado afirmativamente la pregunta 1, ¿le parecen suficientes las prestaciones que recibe?**

Si

No

Ns/Nc

**SEXTA PARTE: Futuro**

**1. ¿El futuro de su familiar con discapacidad intelectual es un aspecto que le preocupa?**

Si

No



**2. De haber contestado afirmativamente a la pregunta anterior, ¿podría describir en las siguientes líneas de forma breve los principales aspectos que le preocupan?**

.....

.....

.....

.....

.....

.....

**SEPTIMA PARTE: Información**

**1. ¿Consideras que la información que se da a las familias de personas con discapacidad intelectual sobre la propia discapacidad es adecuada?**

- Si, completamente.
- Si, pero se podría mejorar.
- No, me gustaría recibir más información
- Ns/Nc

**2. ¿Recibe suficiente información sobre servicios y prestaciones de las que podría ser beneficiario?**

- Si, completamente.
- Si, pero se podría mejorar.
- No, me gustaría recibir más información
- Ns/Nc

**3. Si existe algún aspecto en concreto sobre el que desearía recibir información  
escríbalo en las siguientes líneas**

.....  
.....  
.....

**OCTAVA PARTE: Valores**

**1. Marque las casillas con las que se sienta identificado:**

- Tener un familiar con discapacidad intelectual me ha hecho valorar otros aspectos de la vida.
- Tener un familiar con discapacidad intelectual me ha hecho más sensible a los problemas de la sociedad.
- Tener un familiar con discapacidad intelectual no ha cambiado mi manera de ser.
- Tener un familiar con discapacidad no ha influido en mi forma de pensar sobre la sociedad y lo problemas de esta.