



# **ATENCIÓN A LAS FAMILIAS DEL ADULTO CON DISCAPACIDAD**

JESÚS HERNÁNDEZ VILLAHERMOSA

**DIRECTORA:** ELVIRA GONZÁLEZ – CALERO SÁNCHEZ

MÁSTER PSICOPEDAGOGÍA

UNIVERSIDAD DE ALCALÁ DE HENARES

AÑO 2017

## **Resumen**

El presente trabajo tiene como objetivo dar a conocer un área de la psicopedagogía que no ha sido ampliamente abordada en la actualidad y, por tanto, su conocimiento resulta de gran relevancia. En concreto, se diseña una propuesta de intervención y de asesoramiento psicopedagógico, basada en el apoyo y en la atención de familias de personas que presentan alguna discapacidad de un centro ocupacional, y cuyas necesidades ponen de manifiesto la importancia del diseño de programas específicos que den respuestas eficientes a estos problemas. Por último, se propone la realización de varios talleres a lo largo de las sesiones establecidas con el objetivo de proporcionar una serie de estrategias y de habilidades que se puedan poner en marcha fuera del centro ocupacional, y generar una mejora en la calidad de vida de todos los miembros familiares.

## **Palabras clave**

Apoyo, Autonomía, Calidad de vida, Discapacidad, Familias, Centro ocupacional

## **Abstract**

The present dissertation aims at building knowledge of a field that has not been widely studied to date and, therefore, its knowledge turns out to be highly relevant. In particular, a pedagogical and counselling-oriented proposal is carried out, based on the support and the care for disabled people's families, and whose needs bring to light the importance of designing specialized programs that give effective answers to these issues. Finally, several workshops are elaborated throughout the sessions established in order to provide a series of strategies and of skills that can be implemented out of the occupational center, and improve, in turn, each of the family members' quality of life.

## **Key Words**

Autonomy, Quality of life, Disability, Families, support.

## ÍNDICE

<b>Introducción</b> .....	3
<b>Objetivos del TFM</b> .....	4
<b>1. Fundamentación teórica</b> .....	4
<b>1.1 Atención psicosocial de familias de personas con discapacidad</b> .....	4
<b>1.2 Aportes de la psicología positiva aplicados al estudio del entorno de las personas con discapacidad</b> .....	5
<b>1.3 Calidad de vida y discapacidad</b> .....	6
<b>1.3.1 Calidad de vida</b> .....	6
<b>1.3.2 Escala de evaluación de la calidad de vida familiar</b> .....	7
<b>1.4 Evaluación e intervención en familias de personas con discapacidad</b> .....	7
<b>1.4.2 Evaluación del estrés familiar</b> .....	8
<b>1.4.3 Evaluación de la adaptación cognitiva</b> .....	8
<b>1.4.4 Evaluación de actitudes</b> .....	9
<b>1.4.5 Evaluación de adaptación a la salud y enfermedad</b> .....	9
<b>1.4.6 Intervención conductual</b> .....	9
<b>1.4.7 Intervención para lograr la calidad de vida familiar</b> .....	10
<b>1.4.8 Intervención temprana</b> .....	12
<b>1.5 Pautas para el desarrollo de programas eficaces de educación afectivo-sexual en personas con discapacidad</b> .....	13
<b>2. Programa de intervención</b> .....	16
<b>2.1 Contexto</b> .....	16
<b>2.1.1 Contexto familiar</b> .....	17
<b>2.2 Temporalización</b> .....	17
<b>2.3 Objetivos</b> .....	18
<b>2.4 Metodología</b> .....	19
<b>2.5 Actividades de intervención</b> .....	19
<b>2.6 Evaluación</b> .....	26
<b>3. Conclusiones</b> .....	30
<b>Referencias</b> .....	32
<b>ANEXOS</b> .....	37

## Introducción

Antes de comenzar con la lectura de esta propuesta de intervención es importante presentar un guion general sobre cómo se desarrolla el planteamiento psicopedagógico que se maneja en este documento con el fin de obtener una visión conjunta del mismo.

El trabajo se encuadra dentro del abordaje de la sexualidad y la autonomía de la persona discapacitada desde el ámbito familiar.. Por tanto, se brinda una propuesta de intervención con el objetivo de atender las demandas de las familias y mejorar la calidad de vida de las mismas.

En primer lugar, se lleva a cabo la fundamentación teórica donde se realiza una aproximación práctica a partir de los temas tratados con las familias de personas discapacitadas, así como un breve repaso de otras investigaciones realizadas por otros autores. Con toda la información recogida, se puede señalar que es uno de los problemas principales que se encuentran muchos profesionales a la hora de trabajar con este colectivo: la constatación por parte de las familias, de la falta de estrategias o habilidades para atender de manera adecuada a sus hijos. Se pone de manifiesto la relevancia del papel del psicopedagogo para dar respuesta a esta problemática, contando con diversas metodologías y recursos para ofrecer un servicio de calidad.

A continuación, se presenta una propuesta de intervención detallada, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las familias, a través de la participación en los talleres de todos los miembros de la familia para tratar temas prioritarios en el desarrollo integral de la persona con discapacidad, mediante la aplicación de algunas actividades que ayuden a adquirir habilidades y estrategias que se puedan poner en marcha fuera del centro al que acuden a diario.

Para poder obtener información sobre la propuesta de intervención, es importante que se lleve a cabo una evaluación que justifique las sesiones planteadas y si se ha conseguido lograr los objetivos propuestos. La evaluación se basa en un cuestionario que deben realizar tanto las familias como los usuarios, que son los participantes en las sesiones descritas más adelante.

Para finalizar, se realizan una serie de conclusiones sobre la propuesta de intervención y una crítica constructiva sobre los estereotipos que existen actualmente acerca del apoyo a las familias de personas con discapacidad.

Es conveniente antes de dar comienzo a la lectura del trabajo, hacer una aclaración conceptual en cuanto al uso del término discapacidad que aparece a lo largo del archivo. La propuesta se dirige a todos los miembros familiares de personas con discapacidad, pero se debe entender el término “discapacidad” a modo general, sin hacer referencia a una discapacidad en concreto.

## Objetivos del TFM

- Objetivo general:
  - Mejorar la calidad de vida de las familias con miembros que presentan alguna discapacidad.
- Objetivos específicos:
  - Fomentar la autonomía de las personas con discapacidad.
  - Mejorar la vida sexual de las personas con discapacidad.

## 1. Fundamentación teórica

### 1.1 Atención psicosocial de familias de personas con discapacidad

Desde una perspectiva general hay que hacer referencia a los cambios producidos en la estructura familiar y, por tanto, en su funcionamiento. Cambios determinados por dos ideas claves para la atención de las familias: la concepción de familia como sistema (Turnbull, Erwin, Soodak y Shogre, 2011) y la familia como centro de la atención (Schalock y Verdugo, 2002; Park et al., 2003; Poston et al., 2003; Summers et al. 2007).

Dentro de la idea de familia como sistema, se tiende a pensar que lo ocurrido a un miembro de la familia, sin lugar a duda, afecta tanto positiva como negativamente, al resto de miembros del sistema familiar (Bronfenbrenner, 1979). No obstante, en las familias de personas con discapacidad, se centra la atención en las necesidades del miembro discapacitado, obviando, en ocasiones, las del resto de la familia (Fernández-Faúndez, Martínez, Gómez y Abellán, 2012). Por tanto, todo gira en torno a las necesidades de la persona con discapacidad, provocando el desconocimiento de las carencias del resto de miembros y pasando desapercibidos e inatendidos los problemas emocionales presentes en estos (Rillota y Brown, 2012).

Por consiguiente, la idea de familia como sistema está relacionada con la calidad de vida de todos los miembros (Córdoba, Gómez y Verdugo, 2008).

Desde esta concepción sistémica, la atención psicosocial a las familias se centra, además de en la evolución del individuo con discapacidad, en el bienestar familiar, puesto que las modificaciones que se van sucediendo en la familia, influyen en la cotidianidad familiar (Trunbull, 2003).

En cuanto a la idea de la familia, como centro de la atención, se entiende que todos los miembros del grupo son expertos (Turnbull y Kyzar, 2009). Se otorga poder a todos los integrantes del microsistema familiar en lo referente a la toma de decisiones; de aquí la importancia que tiene un mayor conocimiento por parte de los profesionales que intervienen en el desarrollo del individuo con discapacidad respecto a la atención familiar, en especial en la determinación y ejecución de estrategias adecuadas, para atender las necesidades de las familias, desde su propia experiencia (Giné, Balcells-Balcells, Font, Pro, Mas y Carbó, 2011).

Otro aspecto notable dentro de la atención psicosocial a las familias de personas con discapacidad, es mejorar la calidad de vida, que se entiende cuando todos sus

miembros tienen sus necesidades cubiertas, disfrutan de su vida juntos y cuentan con oportunidades para conseguir las metas individuales y de grupo, es decir Metas individuales (de cada miembro), y grupales (del núcleo familiar) (Park y Trunbull, 2002; Trunbull, Zuna y Gotto, 2008). Por tanto, la calidad de vida está relacionada con control individual y satisfacción de las necesidades de todos los miembros del microsistema familiar (Ramírez, 2005) y, a su vez, se enlaza con los apoyos que tienen las familias para conseguir una mejor adecuación a las experiencias (Resch et al., 2003).

Así, el primer paso para establecer las necesidades de las familias, implica escuchar a los propios integrantes, lo que supone que cada uno de ellos responda por separado sobre su impresión actual de la calidad de vida familiar, tomando como parámetro temporal los últimos seis meses de la vida de la familia. Procedimiento que se lleva a cabo a través del uso de instrumentos de medición de la calidad de vida familiar.

## **1.2 Aportes de la psicología positiva aplicados al estudio del entorno de las personas con discapacidad**

Estudios llevados a cabo por Núñez y Rodríguez (2004) ratifican que los familiares de una persona con discapacidad, a pesar de las dificultades y, muy probablemente debido a ellas (en cuanto a que suponen un reto a superar), experimentan un gran enriquecimiento personal. A partir de las narraciones personales de las familias, se detecta que han desarrollado un alto grado de resiliencia. El término resiliencia proviene de la psicología positiva (Seligman y Csikszentmihalyi, 2000) y se entiende como la manera de afrontar una situación estresante, obteniendo un refuerzo positivo a partir de la superación (Patterson, 2002; Rolland y Walsh, 2006). La resiliencia, permite a la persona una mejor adaptación a la vida (Masten, 1999) o un proceso de adaptación positiva dentro del contexto de una adversidad significativa (Luthar, Cicchetti y Becker, 2000), aportando nuevas ideas sobre la discapacidad y sobre las familias, que son capaces de superar situaciones adversas, a través de la fuerza colectiva para afrontar retos futuros. La estabilidad, la cohesión, la flexibilidad y la comunicación son condiciones familiares que permiten desarrollar respuestas resilientes (Fiorentino, 2008).

Los hermanos resilientes pueden ejercer de modelos en la medida que han conseguido realzar sus fortalezas en diferentes situaciones que, en un principio, no parecían propicias (Scelles, 2003).

Desde el punto de vista de la resiliencia, otro aspecto relevante es la conexión emocional positiva entre hermanos. Por ello, es necesario potenciar un ambiente propicio, bajo la armonía y conexión emocional adecuada para el desarrollo del hermano con discapacidad (Iriarte e Ibarrola, 2010). Para Seltzer et al. (2006) la calidad emocional entre hermanos, es un indicador de la afectividad actual y futura hacia el hermano con discapacidad.

La resiliencia es un proceso de interacción de personas en un contexto, es decir, no depende únicamente del individuo. Sin los factores de protección personales, la conducta resiliente no tendrá lugar, pero sin un adecuado ambiente donde se promueva

el desarrollo de esos factores tampoco, ya que el contexto juega un papel esencial (Lizasoáin et al., 2011).

### **1.3 Calidad de vida y discapacidad**

La calidad de vida es un concepto que cobra auge en la década de 1970, donde se produce una transformación en la manera de entender la discapacidad. Anteriormente, se hacía mayor referencia a las carencias y a la rehabilitación para superarlas, sin embargo, en la actualidad la diferencia importa, nos hace únicos. La persona está compuesta por capacidades, debilidades y fortalezas, se trata de potenciar las fortalezas para adaptarnos a los diferentes contextos sin que nuestras debilidades supongan una barrera (Aznar y Castañón, 2008).

La discapacidad intelectual daña la capacidad de determinación de las personas a la hora de tomar decisiones de manera autónoma. Para contrarrestar este problema, las personas con este tipo de trastorno necesitan apoyos, los cuales pueden estar orientados a la formación especializada, orientación, oportunidades estructuradas y acuerdos ambientales. Además, dicha discapacidad suele conllevar baja participación social y exclusión. Teniendo en cuenta que las oportunidades y situaciones no son iguales para todos, se busca realizar transformaciones a nivel ambiental con el objetivo de que estos contextos sean accesibles a todas las personas, sin que existan diferencias y, por tanto, exclusión (Schalock et al., 2002).

Leplège y Hunt (1998) señalan que, durante el proceso de la enfermedad, se crean ajustes internos dedicados a mantener la satisfacción de la persona con su vida, por lo que se puede apreciar que existen individuos con altos niveles de limitación física, pero, a pesar de estas problemáticas, valoran con un elevado índice su calidad de vida.

A la hora de señalar la percepción sobre el estado de bienestar (físico, psíquico, social y espiritual), los valores creencias, contexto cultural e historia personal del individuo desempeñan un papel clave. Muchos individuos cuentan con determinados valores personales, creencias religiosas, ideologías políticas que les generan un estado de ánimo adecuado, lo que puede constituir una serie de fortalezas que aseguran y benefician el estado de salud (Schawartzmann, 2003).

#### **1.3.1 Calidad de vida**

Es complicado reunir los aspectos relevantes para que la vida de una persona o comunidad sea óptima, pero se podrían establecer siete componentes: 1. Bienestar emocional, 2. Bienestar material, 3. Salud, 4. Trabajo o actividad productiva, 5. Relaciones familiares y sociales, 6. Seguridad y 7. Integración con la comunidad (Ardila, 2003).

Específicamente, en los referentes a la calidad de vida y discapacidad, se ha afianzado un modelo de calidad de vida desde una perspectiva integral, donde se busca el bienestar personal, que es multidimensional, tiene propiedades universales y relacionadas con la cultura; tiene factores objetivos y subjetivos, y está ligado por las características personales y factores ambientales (Schalock y Verdugo, 2013). Así, las dimensiones de calidad de vida son: bienestar emocional, relaciones interpersonales,

bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos (Schalock y Verdugo, 2003; Badia y Aguado, 2012).

En función de lo antes planteado, es importante el papel de las familias para una vida de calidad, pues es donde se construyen las diferentes relaciones de seguridad y bienestar, dando lugar a un apoyo más fuerte en el proceso por medio de actividades productivas que aseguren el bienestar emocional para el resto de miembros del grupo (Pérez, Femenías, Rodríguez, González-Pardo, Lores y Leiva, 2013).

Sin embargo, desde algunas teorías, se ha vinculado la calidad de vida, más con un patrón perceptual que con las diferentes acciones desde varios niveles de interacción de las personas; en este sentido, se habla de bienestar psicológico porque se analiza la percepción de las personas frente a las condiciones materiales, y cómo de significativas pueden llegar a ser. Por tanto, una percepción de calidad de vida, que puede cambiar dependiendo de las culturas, patrones de crianza e incluso del nivel social de las personas (De-Juanas Oliva, Mendizábal, Rosario y Navarro, 2013).

### **1.3.2 Escala de evaluación de la calidad de vida familiar**

Una de las herramientas más utilizadas para valorar la calidad de vida dentro del ámbito familiar es la Escala de calidad de vida familiar (ECVF), que fue realizada en un primer momento en Estados Unidos (Hoffman, Marquis, Poston, Summers y Trunbull, 2006; Trunbull, Summers, Lee y Kyzar, 2007) y adaptada en España (Córdoba, Verdugo y Gómez, 2006), donde se presentan los principales indicadores en cinco bloques: interacción familiar, rol parental, salud y seguridad, recursos familiares y apoyos para las personas con discapacidad. Estos diferentes bloques son evaluados a través de una escala tipo likert en dos elementos, importancia y satisfacción, ya que se entiende que la calidad de vida de la familia está sujeta a las necesidades que presenta cada miembro familiar, en contraste con la satisfacción o insatisfacción captada frente a si está cubierta esa necesidad.

### **1.4 Evaluación e intervención en familias de personas con discapacidad**

Verdugo (2004) señala que debe hacerse un adecuado seguimiento al nivel de afectación de la vida familiar, profesional y social de las familias con miembros que presentan discapacidad, con el fin de orientar acciones que generen una intervención integral.

Esta intervención hacia las familias tiene, en sí misma, un carácter interdisciplinar. El campo de la psicología aporta una serie de conocimientos que junto con instrumentos y técnicas psicológicas contrastadas experimentalmente y científicamente, permite a los profesionales intervenir de manera adecuada (Ortiz, 2007). De esta manera, se consigue que las familias se conciencien de la importancia del cuidado responsable del miembro familiar con discapacidad; se facilita la adaptación y la aceptación del problema; se pone límites a su vulnerabilidad; se les ofertan recursos y se detectan casos que necesiten atención especial.

De este modo, los diferentes apoyos ofrecidos a las familias les dotan de habilidades que les permiten desempeñar cuidados desde una adecuada protección psicológica y emocional, provocando una mayor satisfacción. Por lo tanto, no solo se

debe atender a las personas con discapacidad, sino que es igual de importante atender a los familiares.

Se debe tener en cuenta que las familias son una pieza clave a la hora de orientar y facilitar recursos y servicios para una vida de calidad de la persona con discapacidad. Las personas que presentan algún tipo de discapacidad, tienen derecho a tener un entorno equilibrado, afectivo en el que sus características y necesidades sean tomadas en consideración y resulten potenciadas en todos los órdenes (Federación española de asociaciones pro subnormales, FEAPS, 2006).

#### **1.4.2 Evaluación del estrés familiar**

Pozo, Sarriá y Méndez (2006) señalan que el estrés se debe a un desequilibrio entre las habilidades con la que se cuenta para enfrentarse a las posibles demandas que van surgiendo, y expresan que una acción estresante y su posterior crisis, se deben a diversos factores que interactúan unos con otros. Por todo ello, es necesario evaluar: 1) el nivel de apoyo para los familiares, es decir, el tipo de cuidado que proporcionan los padres a sus hijos, mediante diferentes instrumentos para medir la ayuda que ofrecen los padres en el cuidado diario de la persona con discapacidad, y 2) la percepción de los miembros ante la situación vivida.

La investigación realizada por Pozo et al. (2006) confirma la relación que existe entre el grado de apoyo y el estrés familiar, es decir, si las familias cuentan con apoyos que les dotan de estrategias y recursos, el nivel de estrés se verá reducido. Generalmente, el centro educativo es entendido como el apoyo más formal para las familias.

Además, los autores destacan que los individuos que tienen un alto nivel de coherencia, van a extrapolarlo a distintas situaciones y desafíos, obteniendo recursos útiles para un afrontamiento exitoso. En consecuencia, los padres contarán con una actitud más positiva y de seguridad en condiciones adversas, dando lugar a un mejor manejo y control del estrés. Sin embargo, cuando se produce un aumento de la gravedad del trastorno y un empeoramiento de los problemas de conducta, se percibe una disminución de las habilidades para controlar el estrés, de tal manera que las familias entienden la situación como más difícil de manejar.

#### **1.4.3 Evaluación de la adaptación cognitiva**

Según Romero y Morillo (2002) la adaptación cognitiva es, “una condición del ser humano que le permite recuperarse, reajustarse y desarrollar mecanismos para reanudar su vida” (p. 170). Dichos autores verifican que las actuaciones victimizantes se encuentran en torno a tres dimensiones: el significado otorgado a la experiencia; la percepción de control de la situación (en un momento dado, en general); la sensación imperiosa de necesitar mejorar la autoestima. Estas tres dimensiones podrían tener relación con el proceso que deben llevar a cabo las familias a la hora de aceptar la noticia de tener un hijo con alguna discapacidad. La investigación realizada por estos autores, señala que las familias pueden conseguir la aceptación de tener un hijo con alguna discapacidad, una vez que se ha vencido las reacciones y las incertidumbres iniciales.

#### **1.4.4 Evaluación de actitudes**

Romero y Celli (2004) argumentan que las actitudes se manifiestan en conductas y afirmaciones verbales en consonancia con el estímulo que las provoca. Estas acciones facilitan la observación del nivel de habilidades sociales de un individuo en diferentes situaciones. La razón cognitiva se activa cuando existe coherencia entre los factores afectivos y cognitivos de las actitudes, y esto provoca que haya una conducta más efectiva.

En un estudio llevado a cabo por Romero y Morillo (2002) investigan sobre la variable adaptación cognitiva con el objetivo de observar qué tipo de estrategias utilizan las familias para adaptarse al desajuste vivencial que puede suponer un allegado con discapacidad. Los autores concluyeron que las familias obtienen más adaptación cognitiva cuando son ayudados psicológicamente, para mejorar su estado de ánimo y reforzar su autoestima, gracias a la información y vivencias positivas proporcionadas en los centros educativos.

Romero y Celli (2004) rebaten los resultados anteriores, alegando que las familias presentan sentimientos positivos de afecto y optimismo cuando tienen información sobre la discapacidad que presenta el miembro de la familia y sobre cuáles son las oportunidades de intervención desde el ámbito psicopedagógico y médico, lo que genera conductas favorables para el desarrollo y para la propia aceptación y adaptación.

#### **1.4.5 Evaluación de adaptación a la salud y enfermedad**

El modelo de adaptación de Roy (De Mendoza, De Figueiredo y Di Ciero, 2009), sostiene que el ser humano es un sistema que se puede adaptar al contexto de forma variada en función del estado de salud, lo que puede originar respuestas adaptativas o reacciones ineficaces. El modelo Roy parte de cuatro elementos principales: el individuo, el contexto, la salud y la meta. Considera necesaria una evaluación e intervención sobre dichos elementos. El análisis de estos elementos destaca que la familia supone un importante papel de soporte para las personas con discapacidad. Se concluye que el andamiaje a la familia es importantísimo para la intervención, para la consecución de habilidades por parte de las familias y para la aceptación del problema por parte de la misma. A continuación, se comentan los diferentes modelos de intervención que se utilizan para trabajar con familias de personas con alguna discapacidad.

#### **1.4.6 Intervención conductual**

La intervención conductual con familias es beneficiosa para intentar que los profesionales no se sientan sobrepasados por la situación, especialmente los docentes. Es necesario que aprendan a reducir sus conductas y conceptos negativos y que se haga hincapié en otras áreas de la vida, no únicamente el cuidado de las personas con discapacidad. Para conseguir todo ello, es aconsejable que exista el papel de un psicólogo que intervenga con las familias desde un principio, siendo lo ideal, desde la detección de la discapacidad de su hijo (Madrigal, 2007).

Igualmente, son muy beneficiosas las redes de familias que prestan ayuda para satisfacer las necesidades, o contrastar información, de manera que repercuta

beneficiosamente tanto en los sujetos afectados como en el resto de los miembros del núcleo familiar (Trenado, Pons-Salvador y Cerezo, 2009).

Asimismo, se debe intervenir para que las familias potencien las capacidades de la persona con discapacidad y la guíen en el proceso de integración social. Es importante que la familia tenga en cuenta las necesidades de la persona con discapacidad, sin entenderlas como algo inmutable, sino que extiendan un enlace de ayuda (Fantova, 2000).

De la misma manera, es fundamental que las familias sean conscientes de que tienen derecho a recibir información detallada y adaptada a su nivel de comprensión (sin tecnicismos). Es el derecho a recibir información específica y veraz sobre las intervenciones, en un lenguaje adecuado que hace posible el entendimiento de la intervención a realizar. Se debe tener presente que todas las familias no son iguales y, aunque tengan situaciones parecidas, no todas cuentan con las mismas estrategias y habilidades para afrontar de la misma manera estas situaciones nuevas para ellos.

Es vital que los profesionales tomen un modelo de intervención, para que estos siempre respondan a las características y necesidades de todos los miembros de la familia, de forma global, por un lado, e individualizada, por otro (Badia, 2005). Lo programas enfocados en las familias tienen la ventaja de apoyar a estas en el hogar para que fortalezcan su unión para cumplir un rol reforzante.

Para poder llevar a cabo esta intervención con éxito, es preciso conocer las demandas existentes, así como la manera que utilizan para afrontar la situación, con el objetivo de dar estrategias que mejoren la convivencia; aprender a valorar los puntos fuertes de las familias; promover nuevas capacidades; establecer colaboración a través de la información y mostrando flexibilidad ante los distintos contextos familiares que nos podemos encontrar (Giné, Gracia, Vilaseca y Balcells, 2009).

Por todo lo citado anteriormente, se puede llegar a la conclusión de que las familias necesitan apoyo psicológico, desde dos vertientes, por un lado, en forma de entrenamiento para mejorar las conductas e impulsar un óptimo desarrollo psicológico, y en forma de intervención directa para ajustar las relaciones existentes y de comunicación entre los familiares. Con estos dos apoyos, el grado de estrés se verá reducido de manera considerable, lo que redundará en una mejora de la calidad de vida de la familia, incluyendo, por supuesto al miembro con diversidad funcional. Por lo tanto, es necesario realizar programas sólidos que otorguen a las familias los soportes que les permitan tratar a la persona con discapacidad, mejorar e optimizar las interacciones en el seno familiar y en otros contextos, cada vez más amplios.

#### **1.4.7 Intervención para lograr la calidad de vida familiar**

Según FEAPS (2009) el modelo de calidad de vida sirve para orientar la intervención que tiene como objetivo mejorar las diferentes dimensiones que definen la calidad de vida. La creciente importancia surgida en torno a la calidad de vida, nos hace ver el continuo cambio que se está produciendo en los planteamientos ante la discapacidad. Algunas de estas claves son: la calidad en los servicios que se ofrecen a las personas con discapacidad; la importancia centrada en la persona y no únicamente en su discapacidad; el planteamiento de las intervenciones que consideran los derechos

del individuo; la evolución en las funciones que desarrollan los profesionales y los propios discapacitados; la colaboración por parte de las familias en el proceso de evaluación y planificación de los apoyos; la toma de decisiones durante la intervención basadas en la ética profesional.

Para fomentar calidad de vida, los diferentes apoyos y servicios deben estar orientados hacia los individuos, donde se desarrollen sistemas de calidad en la gestión. Las diferentes instituciones y organizaciones, junto con la participación de las personas que lo componen, deben generar ideas, creencias y comportamientos que faciliten a las personas el afrontamiento de contextos complicados.

FEAPS es un conjunto de asociaciones de diferentes puntos del territorio nacional, dirigida por padres y/o madres de personas con discapacidad, que tienen el pensamiento de que la unión provoca una mejora en estas personas.

FEAPS ha diseñado un plan de intervención cuyo objetivo principal es mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y la de sus familias. Específicamente, el objetivo del programa es progresar en el auto-cuidado y la atención a las familias de personas con discapacidad intelectual. Estos dos objetivos se concretan en las siguientes necesidades de actuación:

- Atender a las necesidades familiares
- Formar adecuadamente a las familias en función de sus necesidades
- Facilitar que las familias cuenten con más tiempo personal
- Generar espacios de encuentro para intercambiar información entre las familias
- Conciliar la vida familiar con la vida laboral
- Contar con apoyos de los diferentes asociaciones y profesionales para los programas de intervención
- Disponer de información por parte de las entidades sobre el servicio de apoyo a familias y su implementación

Estas necesidades de actuación se concretaron en una serie de actividades que fueron analizadas tras su ejecución, concluyendo que las familias experimentan mayor calidad de vida cuando.

- Las necesidades familiares están cubiertas
- Todos los miembros familiares disfrutan conjuntamente
- Todos los miembros familiares consiguen los objetivos que son significativos para ellos

Hernández y Verdugo (2004) y Córdoba, Gómez y Verdugo (2008), destacan que desde el punto de vista profesional y de las organizaciones, es importante adaptar los objetivos de trabajo teniendo en cuenta el ámbito familiar, e incidiendo en el bienestar de la familia, ya que la intervención, planteada así, es considerada más productiva y beneficiosa que una visión estrictamente psicopatológica y psicoterapéutica. Del mismo modo, los autores argumentan que dicho planteamiento debe realizarse en la evaluación de las diferentes situaciones y necesidades familiares, para indicar los objetivos de intervención y prioridades de la misma. El fin último es

provocar trabajo conjunto entre familias y profesionales, en lugar de un trabajo autoritario por parte de los profesionales, donde las familias únicamente tengan un papel pasivo. Así, se entiende que la participación de las familias junto con los profesionales que realizan la intervención, es fundamental en el proceso.

#### **1.4.8 Intervención temprana**

Giné et al. (2009) entienden que es importante trabajar desde edades tempranas, desde una triple perspectiva:

- El modelo psicoterapéutico. Se entiende que el nacimiento de un hijo con problemas, provocará una crisis en el seno familiar que ha de ser atendida desde la psicoterapia.
- El modelo de formación de padres. Se ve necesario que las familias aprendan una serie de habilidades para atender a sus hijos en casa.
- El modelo de colaboración con los padres. Se basa en orientar a las familias, en pro de un progreso en las condiciones de vida.
- El individuo desde el nacimiento no se encuentra solo, sino que está ubicado en un contexto diseñado por el resto de miembros familiares. Además, suele participar en actividades que han sido seleccionadas por las personas que atienden al sujeto, es decir, participa en actividades sociales que forman parte de la cultura de su entorno (Giné et al., 2009).

De este modo, cuando el individuo presenta alguna dificultad a la hora de interactuar y de reaccionar ante los estímulos de su entorno, afecta a las interacciones personales. Los padres deben ajustar sus respuestas a la peculiaridad de cada miembro familiar, sin dejar de lado las de los hermanos de la persona que presenta cualquier tipo de trastorno. Por esta razón, es vital que las familias adquieran nuevas estrategias de interacción para intervenir en casa desde edades tempranas. Todo esto, sin olvidar las prioridades de las familias, sus competencias iniciales, sus expectativas, así como las ayudas y recursos de los que disponen.

Giné et al. (2009) mencionan que se debe centrar el trabajo con las familias desde dos enfoques: la teoría de los sistemas familiares y el modelo ecológico.

La teoría de los sistemas familiares entiende a la familia como un sistema social complejo, con sus necesidades y características; donde la experiencia de uno de los familiares afecta a todos los demás; contempla la relación directa con su entorno, por tanto, son parte un sistema social más amplio.

La aproximación ecológica se centra en el desarrollo de las personas basado en las interacciones en los diferentes contextos; en este sentido existen un conjunto de sistemas (microsistema, mesosistema, exosistema y macrosistema), donde cada uno engloba a los anteriores. La conformación de cada uno de los sistemas que afectan al individuo es dinámica y va cambiando a lo largo de la vida.

De este modo, en la unidad familiar todos los integrantes se influyen mutuamente; hay que ser consciente de que la composición familiar puede variar y cambiar a lo largo del tiempo. También es importante considerar la cultura de cada

familia, siempre respetando y valorando las diferencias, a la vez que se debe confiar en su capacidad de identificar las necesidades, prioridades y puntos fuertes.

Para trabajar de una manera adecuada, es importante conocer las demandas que tienen, a la vez que los estilos de enfrentamiento, con el fin de dar una respuesta adecuada; fortalecer los puntos fuertes; promover nuevas capacidades; proporcionar acceso a nuevos apoyos a través de redes sociales de relación; establecer colaboración, compartiendo información y demostrando flexibilidad y tolerancia antes las distintas realidades familiares.

Por lo tanto, el modelo centrado en la familia atiende al entorno en el que viven las personas con discapacidad. En este sentido, Giné et al. (2009) diferencian cuatro componentes que construyen el modelo de intervención. En definitiva, son líneas de actuación:

- Identificar las necesidades de la familia
- Identificar los puntos fuertes y los recursos de las familias
- Identificar las fuentes de apoyo emocional
- Capacitar y habilitar a las familias

Machín, Purón y Castillo (2009) centran la intervención temprana en familias con niños con síndrome de Down. Argumentan que dicha intervención está enfocada al bienestar de las personas, fomentando la comunicación e interacción con el mundo, que favorezca una favorable adaptación a los diferentes contextos en los que se desenvuelve y crear así un desarrollo socio-emocional beneficioso.

Uno de los aspectos más relevantes durante la intervención, es la colaboración con las familias, donde se promueve que las familias encuentren espacios y tiempos para reforzar la unión familiar a través de la comunicación y el dialogo, es decir, se comparta información y experiencias con otras familias. Asimismo, las familias deben ser conscientes de sus propios sentimientos, recobrando la confianza en sí mismos, para lo que les permitirá establecer interacciones de calidad. Los hermanos vivirán la llegada del bebé de manera muy diversa, según la edad que tengan, y el número que ocupen en la familia, junto con la reacción de los padres. (Machín et al., 2009).

### **1.5 Pautas para el desarrollo de programas eficaces de educación afectivo-sexual en personas con discapacidad**

Es evidente la importancia que tiene el tema afectivo sexual para el desarrollo integral de la persona, así mismo como su aportación a la salud, calidad de vida y bienestar (Lacasta y Navarro, 2000). De esta manera, las personas con discapacidad cuentan con las mismas necesidades afectivas, interpersonales y sexuales (Arias y Morentin, 2004; Amor, 1997; Clemente y García, 2000).

A pesar de tener clara esta idea, la dificultad viene a la hora de conjugar el concepto “sexualidad” y “discapacidad”, debido a los tópicos impuestos y miedos existentes, es decir, hallamos una serie de barreras actitudinales que dificultan abordar la sexualidad de las personas con discapacidad. Por ello, existe la necesidad de crear programas que contribuyan al desarrollo afectivo-sexual de las personas con discapacidad.

Para el desarrollo de este tipo de programas, son necesarias una serie de pautas para obtener resultados reales y satisfactorios, a continuación, se recogen las diferentes recomendaciones:

### **1. Ser coherentes con la perspectiva actual de la discapacidad y contar con un enfoque positivo de la sexualidad.**

Son claves aquellos programas que presentan una planificación centrada en la persona (Lumley y Scotty, 2001), siempre teniendo presente la participación y colaboración de las familias, así como la coordinación con otros servicios para unificar estrategias.

Otro aspecto relevante, es potenciar una visión normalizadora, donde se admite que las personas que presentan alguna discapacidad cuenten con una variedad de servicios y un estilo de vida que sea valorado de manera positiva por el conjunto de la sociedad (Ghivers y Mathieson, 2000).

Por otro lado, como se ha comentado anteriormente con respecto al enfoque positivo de la sexualidad, hay que terminar con la visión proteccionista y reduccionista de las personas con discapacidad. El hecho de que las personas con diversidad funcional sean percibidas como más vulnerables, no significa que necesiten una ayuda adicional, en determinados temas, con respecto a otros individuos (Chivers y Mathieson, 2000).

### **2. Trabajar con familias y profesionales**

Para que las intervenciones que se realizan con las personas con discapacidad sean productivas hay que tener presente, en todo momento, el entorno en el que se desarrollan, principalmente el núcleo familiar.

Por tanto, es de vital importancia lograr la colaboración, apoyo y comprensión de las familias, al igual, que deben ser conscientes de que son los responsables de informar y facilitar las condiciones para un adecuado desarrollo afectivo-sexual de su hijo y, para ello, deben interiorizar un planteamiento de discriminación positiva, donde se apueste por las relaciones interpersonales y de interacción (García, 2001).

### **3. Realizar una planificación estructurada y sistemática**

A la hora de realizar programas eficaces es importante que las intervenciones estén estructuradas y sean sistemáticas, además, que se desarrolle una metodología apoyada en técnicas cognitivo-conductuales. Por otro lado, no se puede obviar que estos programas van destinados a una población en concreto, por lo que los contenidos y objetivos deben estar ajustados a sus características y necesidades particulares.

Los objetivos se deben operativizar, es decir, se debe tener en cuenta conocimientos, conductas, procedimientos o actitudes que se aspiran conseguir; asimismo, los objetivos deben tener una secuenciación progresiva de dificultad y denotar flexibilidad en cuanto a adaptación de cada individuo.

Los contenidos deben estar en consonancia con los objetivos, no centrándose únicamente en conocimientos, sino también en actitudes y habilidades interpersonales o comportamientos socio-sexuales (López, 2002; Plunkett et al., 2002).

En cuanto a la metodología, como se ha citado anteriormente debe ser mediante técnicas cognitivo-conductuales, aplicadas por expertos.

A la hora de realizar la planificación, también se deben cuidar una serie de características relevantes de tipo formal, como pueden ser:

- La formación de grupos, donde conviene que no sea muy numerosos ni muy heterogéneos
- Planificación de los recursos disponibles mediante una adaptación de los materiales a las características de los participantes.
- Determinación del espacio más propicio y de la temporalización y establecimiento de horarios, teniendo en cuenta los ritmos biológicos y evolutivos de los sujetos.
- Concreción de los profesionales encargados de llevar a cabo la intervención.

Dentro del apartado de planificación, es vital que se cuente con profesionales motivados, que perciban el apoyo del equipo técnico; que actúen de manera coordinada; que otorguen a la intervención la importancia que merece y se hagan responsables de la misma.

#### **4. Evaluación de la intervención**

Por último, la evaluación continua y la autoevaluación es la garantía de que la planificación se ajusta a las necesidades de la persona y del entorno, es la base para conocer y comprobar el grado de satisfacción del sistema de clientes (FEAPS, 2001)

Según FEAPS (2001) la evaluación debe fijar momentos específicos de análisis, utilizar indicadores para evaluar el proceso, reelaborar los objetivos específicos en el caso de que sea necesario.

Se cree necesaria una evaluación previa para ver el punto de partida de los participantes, y para facilitar la creación de los grupos. Posteriormente, se debe realizar un seguimiento de las sesiones para obtener una visión completa del proceso. Por último, la evaluación final nos indica la consecución de los objetivos propuestos para las personas con discapacidad que han participado, al igual, que se recoge información relevante para la re-estructuración de los grupos.

Asimismo, estos programas nos dan la posibilidad, no solo de concretar el nivel de consecución de los objetivos de las personas participantes, sino facilitar nuevas metodologías de intervención y procedimientos de registros sistemáticos, aumentando considerablemente su utilidad pragmática. Y, debido a la gran flexibilidad que presentan estos programas, existe la posibilidad de ponerlos en marcha en contextos similares.

## 2. Programa de intervención

### 2.1 Contexto

Nos situamos en el centro ocupacional “El Molino”, perteneciente a la fundación Aldaba ubicado en un municipio de la zona este de la comunidad de Madrid, más concretamente en Alcalá de Henares. Es la segunda ciudad más poblada de la comunidad de Madrid desde el punto de vista de población compacta, el tercer municipio más poblado de la misma y la 29ª de España, alcanzando los 204.120 habitantes.

Fundación Aldaba es una entidad privada sin ánimo de lucro, que nace en 1999 con el propósito de generar nuevos recursos que redunden en el desarrollo del sistema de los servicios sociales y el bienestar de los ciudadanos más desprotegidos.

El centro ocupacional es un recurso especializado con 85 plazas (48 hombres y 37 mujeres) en el cual colaboran la Consejería de Políticas Sociales y Familia de la Comunidad Autónoma de Madrid junto con el Ayuntamiento de Alcalá de Henares para atender a personas con diversidad funcional.

Su objetivo es ofrecer a los usuarios (personas con discapacidad intelectual leve o moderada), estancia diurna con el fin de proporcionarles la habilitación profesional y el desarrollo personal y social que les permita conseguir el máximo desarrollo de sus capacidades en los tres ámbitos mencionados, a través de:

- Área ocupacional, formado por el taller de jardinería y vivero, taller de huerto, taller de conservas, taller artesanal y taller de creatividad.
- Área de apoyo personal y social, donde existe una atención psicológica, movimiento y actividad física, apoyos en habilitación personal y social e informativa y nuevas tecnologías.
- Área de inserción laboral.

De forma paralela, se desarrollan programas de terapia asistida con caballo y cuidado de animales de granja, que tiene un coste adicional. Además, el centro cuenta con pisos para la vida independiente de personas con diversidad funcional de Alcalá, con el suficiente grado de autonomía como para afrontar una vida de emancipación con ciertos apoyos. La idea es ofrecer un apoyo integral a las necesidades de autonomía, integración y participación social de las personas con diversidad funcional. Constituyendo una referencia de calidad en este ámbito en el corredor del Henares y en la Comunidad de Madrid.

El objetivo principal es garantizar el bienestar de los usuarios y la cobertura integral de sus necesidades, fomentando el desarrollo de sus capacidades, ofreciendo los apoyos precisos para avanzar hacia una vida autónoma e independiente.

El centro cuenta con un equipo multidisciplinar de 17 profesionales de los ámbitos psicológico, educativo y de inserción laboral que desarrollan actuaciones interpersonales. Por otro lado, entre los usuarios existe una gran variedad de edades, ya que 38 usuarios tienen una edad comprendida entre los 20-30, 29 usuarios tienen una edad comprendida entre los 30-40, 10 usuarios tienen una edad comprendida entre los

40-50 y 8 usuarios son mayores de 50 años. Todos estos usuarios se encuentran en un contexto socio-económico medio/bajo.

### 2.1.1 Contexto familiar

Los usuarios del centro ocupacional provienen de un entorno no exento de dificultades en cuanto a la implicación y participación familiar. En muchos de los casos nos encontramos con el hándicap de que los padres de los usuarios tienen una edad muy avanzada, teniendo que delegar la función de contacto con el centro a los hermanos (en el caso de que haya). Se dan casos en los que las familias apenas mantienen contacto con el centro, debido a problemas de salud o, por el fallecimiento de alguno de los progenitores.

Desde el centro se aprecia que esta dificultad limita la comunicación y el intercambio de información relevante tanto para las familias como para los profesionales del centro, ya que obstaculiza el ajuste de la intervención a las características específicas del usuario. En general, se presenta el problema de desconocimiento de los antecedentes de los usuarios o de sus actitudes fuera del centro. Otro inconveniente que se puede encontrar es la falta de habilidades de numerosas familias para tratar temas relacionados con la autonomía y el ejercicio de la sexualidad de sus hijos.

Las familias que mantienen un trato de cooperación con el centro reciben información a través de las reuniones periódicas que se realizan con el psicólogo y la tutora del centro, para hacer una revisión de la evolución del usuario tanto en el centro como en casa. Gracias a este método de comunicación, las familias que se encuentran en condiciones de asistir, se implican más en el desarrollo y evolución de su hijo, ya que suelen recibir pautas de actuación para gestionar situaciones que generan estrés o conflicto familiar.

### 2.2 Temporalización

La temporalización se llevará a cabo durante un curso lectivo, de tal modo que se concretan varias sesiones en los diferentes meses, un total de ocho sesiones. La duración de las mismas, ocupa un tiempo aproximado de 45 minutos. Las sesiones tendrán una temática y unos destinatarios diferentes, que se detallará más adelante, para conocer nuevas técnicas y habilidades que se puedan extrapolar a otros contextos fuera del centro, con el objetivo de mejorar el desarrollo integral de los usuarios y la convivencia familiar.

**Tabla 1:** Taller de sexualidad

<b>Primer trimestre</b>	
<b>Meses</b>	<b>Sesiones</b>
Octubre	Primera sesión
Noviembre	Segunda sesión
Diciembre	Tercera sesión

Fuente: *elaboración propia*

**Tabla 2:** Taller de calidad de vida y autonomía

<b>Segundo trimestre</b>	
<b>Meses</b>	<b>Sesiones</b>
Enero	Cuarta sesión
Febrero	Quinta sesión
Marzo	Sexta sesión

Fuente: *elaboración propia*

**Tabla 3:** Taller de relajación

<b>Tercer trimestre</b>	
<b>Meses</b>	<b>Sesiones</b>
Abril	Séptima sesión
Mayo	Octava sesión
Junio	Novena sesión

Fuente: *elaboración propia*

### 2.3 Objetivos

El objetivo general de estos talleres es que las familias adquieran estrategias y habilidades para atender adecuadamente a los hijos fuera del centro con lo que mejorará la calidad de vida y la convivencia familiar.

Los objetivos específicos se describen a continuación:

- ✓ Informar sobre la sexualidad
- ✓ Aprender a gestionar el estrés
- ✓ Fomentar la convivencia familiar
- ✓ Trabajar las emociones (su expresión y canalización)
- ✓ Promover la autonomía de los usuarios
- ✓ Conocer técnicas de relajación
- ✓ Incrementar la colaboración por parte de las familias
- ✓ Promover que las familias conozcan las características y necesidades de sus hijos
- ✓ Realizar un seguimiento para comprobar si las familias adquieren los conocimientos impartidos durante los diferentes talleres y sobre todo, si los aplican.

Hay que tener en cuenta que trabajar esta temática tanto con usuarios como con las familias puede resultar difícil en un principio. Hay que potenciar, en un primer momento, la participación y colaboración de las familias y considerar que los objetivos propuestos difícilmente se lograrán a corto plazo. Es necesario realizar una evaluación al final de cada sesión, donde quede descrito el desarrollo de la misma, con el propósito de concienciarnos del nivel de consecución de los objetivos programados.

## **2.4 Metodología**

La metodología empleada dirigida a los usuarios y familias del centro ocupacional, es una metodóloga activa y participativa por parte de todos los integrantes a los talleres.

En primer lugar, es importante conocer las necesidades y características de los participantes para poder adecuar la intervención en los diferentes talleres propuestos, haciéndolos atractivos e interesantes a ojos de los usuarios. Para ello, partiremos de una recogida de información previa, para extraer los gustos, inquietudes e intereses de los usuarios asegurándonos, así, una adecuada motivación.

Para el desarrollo de los talleres, es fundamental la comunicación basada en un lenguaje sencillo y concreto, dejando a un lado los tecnicismos, para asegurar la comprensión de los temas a tratar. Durante la explicación de las actividades es importante transmitir de manera clara, concisa y, sobre todo, empatizando con los participantes. Asimismo, es importante apoyar las aclaraciones o explicaciones mediante imágenes o videos, para facilitar la comprensión, haciendo los talleres prácticos a otros contextos diferentes.

También, es vital crear un clima de confianza y seguridad, donde los participantes se sientan escuchados y protagonistas de los talleres, ya que fomentará una buena dinámica de grupo, escapando de la rigidez que, a veces, provoca la formalidad, es decir, que los participantes no sientan que están siendo evaluados o juzgados por sus acciones o por su ignorancia ante ciertos temas.

De este modo, se procede a la recogida de información relevante previamente a los talleres para conocer a todos los sujetos que van a participar en los mismos. Se informa a las familias y usuarios de las sesiones que se van a llevar a cabo con anterioridad a su puesta en marcha, estableciendo cambios en el caso de que fuese necesario con la finalidad de que exista la mayor participación y colaboración posible.

En cada sesión, se explican los objetivos y la actividad que se va a ejecutar para tranquilizar a los participantes y darles cierta seguridad durante el desarrollo de la misma. La persona encargada de aplicar el programa de intervención es el psicopedagogo en colaboración con el psicólogo del centro, que presenta la función de apoyo, debido a la experiencia con la que cuenta y el conocimiento amplio que tiene sobre los participantes.

## **2.5 Actividades de intervención**

La participación a los talleres por parte de los usuarios y sus familias es voluntaria.

En las entrevistas previas al desarrollo de las sesiones, realizadas a los usuarios, se intenta recoger información sobre el tema de la sexualidad, la autonomía y manejo de las emociones (ver anexo 1).

Una vez que se ha llevado a cabo estas entrevistas, se puede dar comienzo a los diferentes talleres propuestos.

Los talleres se imparten en una sala, habilitada para tal efecto, del centro ocupacional. La sala cuenta con una mesa redonda (para favorecer el contacto visual entre todos los participantes) con sus correspondientes sillas. También dispone de un proyector y una pizarra.

Las sesiones se describen, a continuación, de manera detallada.

**Tabla 4:** Primera sesión

Nombre de la actividad	La sexualidad y la afectividad
<b>Destinatarios</b>	Usuarios del centro
<b>Tiempo</b>	45 minutos
<b>Objetivos</b>	Conocer el concepto de sexualidad y afectividad Crear una actitud positiva hacia la sexualidad Explicar las funciones de la sexualidad
<b>Contenidos</b>	La sexualidad
<b>Recursos</b>	Pizarra, cartulinas, colores, tijeras y pegamentos
<b>Descripción de la actividad</b>	<p>Se va a realizar una lluvia de ideas sobre los conceptos de sexualidad y afectividad. Se pide a los usuarios que aporten todas las palabras o ideas que les sugieren los dos conceptos, partiendo de la base de que todas las ideas son aceptadas. Todas las ideas que los usuarios aportan, se recogen en la pizarra. En el caso de que los usuarios no participen o no sepan que comentar, se puede sugerir temas relacionados (pero que no cargan con una connotación negativa, en cuanto a vergüenza o tabú) como puede ser el cuerpo. Partiendo de la lluvia de ideas, se crea una definición de ambos términos.</p> <p>Por último, se divide a los participantes para que hagan dos murales donde se exprese el concepto de afectividad y sexualidad, para posteriormente exponer su trabajo al resto del grupo y escoger un lugar del centro para ubicar dichas cartulinas. Por último, se resuelven las dudas que puedan tener los usuarios.</p>

**Fuente:** *elaboración propia*

**Tabla 5:** Segunda sesión

Nombre de la actividad	Derechos sexuales y reproductivos
<b>Destinatarios</b>	Familias de los usuarios
<b>Tiempo</b>	45 minutos
<b>Objetivos</b>	-Conocer el derecho de sus hijos a vivir una sexualidad plena. -Adquirir estrategias y habilidades de actuación
<b>Contenidos</b>	Derechos sexuales
<b>Recursos</b>	Folios y bolígrafos, proyector y fichas
<b>Descripción de la actividad</b>	Se comienza la actividad entregando una ficha (ver anexo 1) que contiene una noticia con algunas preguntas de reflexión; una vez que se concluye se pone en común entre todos los participantes. Posteriormente, pasamos a realizar un debate sobre aspectos relevantes que vayan surgiendo, y respondiendo las dudas que se van dando.

**Fuente:** *elaboración propia*

**Tabla 6:** Tercera sesión

Nombre de la actividad	Familia, amistad y pareja
<b>Destinatarios</b>	Usuarios y familias
<b>Tiempo</b>	45 minutos
<b>Objetivos</b>	-Conocer las necesidades de los usuarios y familias -Establecer comunicación entre los usuarios y familiares
<b>Contenidos</b>	Grupos de interacción
<b>Recursos</b>	Sobres de colores, tres cajas, folios, bolígrafos y etiquetas
<b>Descripción de la actividad</b>	Se dividen, por un lado a los usuarios y, por otro, a las familias, se le entregan 3 sobres de colores: azul (representa a la familia), amarillo (representa la amistad) y naranja (representa la pareja). Familias y usuarios escriben las palabras que creen definen cada término y la introducen en los sobres, también se facilitan etiquetas (ver anexo 3) para ayudar a los usuarios que tienen escaso vocabulario activo. Estos sobres se colocarán en las cajas. Posteriormente se leerán en voz alta y se comentarán las diferencias y semejanzas encontradas entre los usuarios y familias, creando así un debate entre todos.

**Fuente:** *elaboración propia*

**Tabla 7:** Cuarta sesión A y B

Nombre de la actividad	Control de emociones negativas
<b>Destinatarios</b>	Usuarios y familias
<b>Tiempo</b>	45 minutos + 45 minutos
<b>Objetivos</b>	-Reconocer las emociones -Adquirir estrategias para controlar y gestionar las emociones
<b>Contenidos</b>	Las emociones: ira, miedo, asco, vergüenza, posesividad...
<b>Recursos</b>	Música relajante y colchonetas
<b>Descripción de la actividad</b>	<p><b>A:</b> En un primer momento aprendemos a identificar las emociones a través de fotografías e imágenes donde se escenifique alguna emoción. Después se pide que compartan situaciones donde hayan experimentado emociones negativas, y entre todos analizamos el problema e intentamos buscar la mejor solución, todo ello sentados en colchonetas y con música relajante de fondo.</p> <p><b>B:</b> Para finalizar, se ofrecerá a los usuarios la posibilidad de buscar alguna frase o imagen que sirva de anclaje positivo (uso de PNL). De este modo, cuando experimenten una emoción recurrirán a su frase o imagen mental, y les permitirá poner freno, impidiendo que su emoción les domine.</p> <p>Por otro lado, se trabajarán técnicas de respiración básicas al inicio y al finalizar cada sesión, invitándoles a usarlas en cualquier contexto en el que perciban que están comenzando a perder el control.</p>

**Fuente:** *elaboración propia*

**Tabla 8:** Quinta sesión

<b>Nombre de la actividad</b>	La autonomía de los usuarios
<b>Destinatarios</b>	Usuarios y familias
<b>Tiempo</b>	Una mañana completa
<b>Objetivos</b>	-Promover la autonomía de los usuarios -Conocer el día a día de las personas independientes
<b>Contenidos</b>	La autonomía
<b>Recursos</b>	Disponibilidad de una mañana para contar con las familias
<b>Descripción de la actividad</b>	En primer lugar, se parte de la recogida de información sobre el nivel de autonomía de los usuarios (extraída de las entrevistas previas). Posteriormente se procede a salir del centro, para poder acompañar a los usuarios y sus familias con el fin de que los usuarios realicen acciones cotidianas como pueden ser: comprar en una tienda, coger el transporte público, volver a casa, ir a tomar algo, visitar algún sitio de ocio. En esta actividad, las familias son espectadores y guías en el caso de que los usuarios necesiten ayuda, pero de esta manera se demuestra que tienen capacidad para desarrollar esas acciones, para terminar, haciendo una reflexión entre todos sobre lo “acontecido” y “sentido” durante el día.

**Fuente:** *elaboración propia*

**Tabla 9:** Sexta sesión

<b>Nombre de la actividad</b>	Habilidades comunicativas
<b>Destinatarios</b>	Usuarios y familias
<b>Tiempo</b>	45 minutos
<b>Objetivos</b>	-Adquirir estrategias de comunicación -Afrontar los problemas desde el diálogo
<b>Contenidos</b>	La comunicación
<b>Recursos</b>	Tarjetas
<b>Descripción de la actividad</b>	A las familias y usuarios se les hace entrega de unas tarjetas (ver anexo 4) sobre un problema que puede surgir en casa, con el objetivo de que tengan que escenificar la acción, para poder llevar a una solución adecuada. Al finalizar cada escenificación, se pregunta al resto de participantes cuales creen que han sido los puntos fuertes y débiles de la acción, que se debe mejorar o cambiar, para poder llegar entre todos a una solución viable, reparadora y eficaz.

**Fuente:** *elaboración propia*

**Tabla 10:** Séptima sesión

Nombre de la actividad	Mindfulness
Destinatarios	Familias
Tiempo	30 minutos
Objetivos	-Adquirir técnicas de relajación
Contenidos	La respiración y relajación
Recursos	Música relajante
Descripción de la actividad	Sentamos a todas las familias en un círculo, comenzamos prestando atención a todo lo que ocurre durante el acto de respirar (la temperatura, el ritmo, los movimientos musculares del cuerpo al respirar, los movimientos de las aletas de la nariz, el aire rozando los labios) todo ello acompañado de música relajante. La segunda parte de la sesión consiste en realizar una meditación guiada que favorezca el desarrollo de la confianza.

**Fuente:** *elaboración propia*

**Tabla 11:** Octava sesión

Nombre de la actividad	Relajación y control del estrés
<b>Destinatarios</b>	Usuarios
<b>Tiempo</b>	40 minutos
<b>Objetivos</b>	-Aprender a controlar el estrés -Afianzar técnicas de relajación
<b>Contenidos</b>	La relajación
<b>Recursos</b>	Música relajante, esterillas y pelotas de goma
<b>Descripción de la actividad</b>	Los usuarios participantes se ponen en una esterilla cada uno, y se hacen técnicas de respiración que consiste en inspirar profundamente mientras se cuenta mentalmente hasta 4, mantener la respiración mientras se cuenta hasta 4 y soltar el aire mientras se cuenta mentalmente hasta 4 La segunda parte de la sesión, se ponen en parejas en las esterillas y con las pelotas de gomas se realizan masajes, con la música de fondo.

**Fuente:** *elaboración propia*

**Tabla 12:** Novena sesión

Nombre de la actividad	Relajación y control del estrés
<b>Destinatarios</b>	Usuarios
<b>Tiempo</b>	40 minutos
<b>Objetivos</b>	-Escuchar otras experiencias -Recibir, con agrado, consejos de otras personas que comparten problemática o situación.
<b>Contenidos</b>	La comunicación La vida sexual
<b>Recursos</b>	Pizarra digital
<b>Descripción de la actividad</b>	Para cerrar las sesiones visitarán el centro personas con discapacidad que viven una vida sexual plena, para contar su experiencia, los obstáculos que han tenido que superar, los apoyos que precisan, sus emociones entre otras.

**Fuente:** *elaboración propia*

## 2.6 Evaluación

En cuanto la evaluación se entiende que es fundamental para observar si se han logrado los objetivos propuestos en un principio, además de identificar la evolución y desarrollo de los usuarios y familias del centro ocupacional, para ello se realiza un cuestionario que deben rellenar los participantes, que nos ayuda a sacar nuestras propias conclusiones sobre las sesiones llevadas a cabo durante los meses de trabajo.

**Tabla 13:** Cuestionario a rellenar por los usuarios participantes

Objetivos	Registro de cumplimiento			Observaciones
	SI	No	Necesito mejorar	
Entiendes el significado de sexualidad				
Entiendes el significado de afectividad				
Tienes una actitud positiva hacia la sexualidad				
Conoces las funciones de la sexualidad				
Sabes las necesidades de los miembros de tu familia				
Existe una buena comunicación con tu familia				
Sabes reconocer las emociones negativas				
Eres capaz de controlar las emociones				
Eres capaz de realizar acciones cotidianas de manera autónoma				
Sabes solucionar los problemas en				

casa de forma dialogada				
Eres capaz de afrontar situaciones complicadas en casa				
Eres capaz de controlar el estrés				
De manera general, han sido satisfactorias las sesiones realizadas				

**Fuente:** *elaboración propia*

**Tabla 14:** Cuestionario a rellenar por las familias participantes

Objetivos	Registro de cumplimiento			Observaciones
	SI	No	Necesito mejorar	
Conoce los derechos sexuales de su hijo				
Sabría responder antes dudas sexuales de su hijo				
Conoce las necesidades de su hijo				
Existe una buena comunicación en el seno familiar				
Sabe reconocer sus emociones negativas				
Sabe manejar esas emociones negativas				

Cree que su hijo está capacitado para realizar acciones cotidianas de manera autónoma				
Los problemas en el hogar se solucionan a través del dialogo				
Sabe relajarse antes situaciones convulsas				
De manera general, han sido satisfactorias las sesiones				

**Fuente:** *elaboración propia*

Por tanto, al concluir las nueve sesiones planificadas, se hace entrega del cuestionario a los participantes, por un lado, los usuarios y por otro las familias de los usuarios, que deben cumplimentar y entregar, para que sirva de evaluación y observar si se han conseguido los objetivos que se proponía en cada una de las sesiones. Además, hay que destacar que durante las sesiones presenciales se tomaba notas y se recogía información que nos parecía relevante de cara a la adecuación o modificación de algún aspecto de la sesión que se estaba desarrollando o la siguiente sesión prevista.

La idea es que la información obtenida a través de la evaluación nos sirva para continuar, en un futuro, con los talleres y sesiones para seguir trabajando estos temas relevantes, a la vez que ir tratando otras temáticas importantes en la vida de estas familias.

Por último, también se ve adecuado que los participantes evalúen la intervención del psicopedagogo en las diferentes sesiones, con el fin de poder obtener información sobre la calidad docente, y poder mejorar los aspectos que sean oportunos, a través de los resultados obtenidos a partir del siguiente cuestionario.

**Tabla 15:** *Cuestionario a rellenar por los participantes*

Ítems	Registro de cumplimiento			Observaciones
	Si	No	Necesita mejorar	
Los contenidos fueron apropiados para el desarrollo de las sesiones				
Aprovecho de manera efectiva el tiempo de las sesiones				
El espacio utilizado fue el apropiado				
Promueve la participación de todos los presentes				
Mantuvo una comunicación agradable con todos los participantes				
El lenguaje usado es sencillo y claro				
Mantuvo una actitud positiva ante el desarrollo de las sesiones				
Atendió los problemas e inquietudes que iban surgiendo				
Respeto todas las opiniones				
Demuestra dominio de los contenidos que se trabajan				

**Fuente:** *elaboración propia*

### 3. Conclusiones

Una vez desarrollada esta propuesta de intervención psicopedagógica, es necesario que se entienda como una planificación a largo plazo, que necesita ser revisada, por tanto, abierta a nuevas modificaciones por parte de los profesionales implicados en esta rama de la educación.

Se han tratado diversos temas a lo largo de este documento y no se puede abarcar todo lo que nos gustaría, pero si se puede hacer una aproximación a través de pautas generales de intervención. Los psicopedagogos cumplen una función importante en el diseño y planificación de programas de intervención y orientación dirigidos a los usuarios y sus familias, para compensar las carencias detectadas que disminuyen la calidad de vida de este sector de la población.

Las familias tienen un papel relevante porque influyen de manera directa en la evolución y desarrollo de la persona con discapacidad, ya que es el primer contexto socializador, influyendo en los sujetos a nivel afectivo, físico, intelectual y social. Es la familia la encargada de introducir a sus hijos en el mundo; de entablar relaciones armoniosas entre los miembros familiares y, entre la familia con otros grupos de personas; de ser un modelo de eficacia en el afrontamiento de conflictos que surgen en el núcleo familiar.

Todas estas tareas familiares, suponen el despliegue de unas competencias que se van conformando con el ejercicio de la paternidad. Los hijos, con o sin discapacidad, adquirirán habilidades para el desenvolvimiento en la vida, si crecen en una familia funcional; sin embargo, a veces, las familias muestran signos de disfuncionalidad que les impiden desarrollar las competencias precisas para una vida armoniosa y plena, precisando apoyos externos. Por tanto, la familia es la encargada, desde un primer momento, de ofrecer oportunidades para desarrollar habilidades y estrategias personales al individuo con discapacidad para que su evolución y desarrollo sea seguro y autónomo, promoviendo las relaciones interpersonales para una inclusión total en la sociedad actual. Para entender todo este entramado de familias, es importante tener en cuenta que cada familia es diferente y está en continuo cambio, en busca de una estabilidad y equilibrio entre todos los miembros que la componen.

El nacimiento de un hijo discapacitado supone un estado de shock para los familiares, dando lugar a sentimientos y emociones contrapuestas, especialmente sentimientos de aceptación, rechazo y culpabilidad. Por ello, es necesario de un periodo de aceptación que depende de una serie de factores, como puede ser el nivel sociocultural y económico o la dinámica familiar, entre otros. Lo ideal sería que el periodo de tiempo de adaptación fuese lo más corto posible enfrentándose a la realidad con el objetivo de conseguir que la familia sea el principal apoyo de esta persona discapacitada.

Junto al problema de aceptación con la llegada de la persona discapacitada, van surgiendo más problemas o dificultades para las familias a medida que la persona va evolucionando con los años, como se ha podido ver, existen problemas en muchas familias con temas relacionados con la sexualidad, la autonomía o el manejo de las emociones y el estrés. Todos estos problemas, surgen porque se crean expectativas

limitadoras (muchas veces infundadas) sobre las personas con discapacidad, presuponiendo que no pueden desarrollar las mismas acciones que los demás, como puede ser tener pareja y relaciones sexuales, vivir de manera autónoma, manejar las emociones, etc.

Por este motivo, las familias precisan cubrir las necesidades de sus hijos y establecer cauces de comunicación en el seno familiar, donde todas las opiniones se tengan en cuenta y se mejore la calidad de vida. Para ello, requieren apoyo por parte de profesionales porque, en muchas ocasiones, comentan que se sienten solas y poco amparadas por parte de las instituciones y excluidas de la sociedad. La desatención a las familias origina que encuentren impedimentos para poner en marcha recursos con los que atender adecuadamente a sus hijos discapacitados. Por tanto, este ha sido el principal motivo de esta intervención porque creemos que existe una gran carencia en cuanto a la atención a las familias de personas con discapacidad. Incluso las propias familias de los usuarios de los centros demandan esa ayuda, al ser escasa, en el mejor de los casos, o inexistente

Consideramos que la atención a las familias debe ser integral, es decir, se debe dar apoyo psicológico y emocional, pero también se debe concienciar a las familias que no es un problema tener un hijo con discapacidad, sino que debe ser un reto como el de cualquier familiar, el tener que educar a su hijo para conseguir un desarrollo sistémico, siempre teniendo en cuenta las necesidades y características del niño.

Por último, nos gustaría confiar en que este tipo de intervenciones se hagan, cada vez más, en los centros educativos y ocupacionales, porque verdaderamente son de gran utilidad para las familias y para los profesionales, haciendo ver que la discapacidad no es un problema, sino una característica más de la personas que precisan atención ajustada, pero para ello se necesita que haya una implicación por parte de toda la sociedad, eliminando las barreras que existen actualmente con el objetivo de conseguir una inclusión de este colectivo en la comunidad.

Finalmente, comentar que el planteamiento ofrecido durante este trabajo ha intentado aportar nuevas ideas y sugerencias que intenten dar respuesta a las necesidades y demandas de las familias de personas con diversas discapacidades que componen el centro ocupacional., Además de presentar un contexto, distinto al de un centro educativo, en el que la figura del psicopedagogo puede ejercer una función prioritaria.

## Referencias

- Amor, J. R. (1997). *Afectividad y sexualidad en la persona con deficiencia mental*. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas
- Ardila, R. (2003). Calidad de vida: una definición integradora. *Revista Latinoamericana de psicología*, 35(2), 161-164.
- Arias, B. y Morentin, R. (2004). *Opiniones y actitudes de las familias de personas con discapacidad en Castilla y León*. Valladolid: Junta de Castilla y León. Consejería de Familia e igualdad de Oportunidades. Gerencia de Servicios Sociales.
- Aznar, A. y Castañón, D. (2008). *¿Son o se hacen? El campo de la discapacidad intelectual estudiado a través de recorridos múltiples*. Buenos Aires: Noveduc.
- Badia, M. (2005). Calidad de vida familiar: la familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral. *Intervención psicosocial*, 14 (3), 325-341
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge, M.A: Harvard University Press.
- Chivers, J. y Mathieson, S. (2000). Training in sexuality and relationships: an Australian model. *Sexuality and Disability*, 18 (1), 73-80.
- Córdoba, L., Gómez, J. y Verdugo, M. A. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7 (2), 369-383
- Clemente, A. (2000). Desarrollo de la sexualidad del discapacitado psíquico. En J.R. Amor (Ed.), *Sexualidad y personas con discapacidad psíquica*. 11 Conferencia Nacional (pp. 69-83). Madrid: FEAPS.
- De Mendoza, K., De Figueiredo, Z. y Di Ciero, M. (2009). Adaptación de las madres de niños con parálisis cerebral. Aplicación del modelo Roy. *Nure Investigacion*, 40, 1-13
- De-Juanas Oliva, Á., Mendizábal, L., Rosario, M. y Navarro Asencio, E. (2013). Análisis del bienestar psicológico, estado de salud percibido y calidad de vida en personas adultas mayores. *Analysis of psychological well-being, perceived health status and quality of life in older adults*. Recuperado el 22 de Julio de 2014 de [http://gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/122334/1/Inv\\_pp\\_153\\_168.pdf](http://gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/122334/1/Inv_pp_153_168.pdf)
- Fantova, F. (2000). Trabajar con las familias de las personas con discapacidades. *Siglo cero*, 31 (6), 33-49.
- FEAPS (2001). *Atención de Día. Manuales de Buenas Prácticas*. Madrid: FEAPS.
- FEAPS. (2006). Confederación de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual. *Programa de Apoyo Familiar*. Recuperado el 3 de Diciembre de 2011 de [http://www.feaps.org/familias/documentos/paf\\_integro.pdf](http://www.feaps.org/familias/documentos/paf_integro.pdf).

- Fernández-Faúndez, E., Martínez, B., Gómez, L. y Abellán, I.M. (2012). Calidad de vida en familias de personas mayores con discapacidad intelectual. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. Recuperado el 06 de Junio de 2014 de [Http://sid.usal.es/idocs/F8/ART19601/fernandez\\_faundez.pdf](http://sid.usal.es/idocs/F8/ART19601/fernandez_faundez.pdf).
- Fiorentino, M. T. (2008). La construcción de la resiliencia en el mejoramiento de la calidad de vida y la salud. *Revista Suma Psicológica*, 15 (1), 95-114.
- García, J. L. (2000). Educación sexual y afectiva en personas con minusvalía psíquica: una propuesta de intervención. En J.R. Amor (Ed.), *Sexualidad y personas con discapacidad psíquica*. 11 Conferencia Nacional (pp. 85-106). Madrid: FEAPS.
- García, J. L. (2001). Educación sexual y afectiva en la pubertad y adolescencia de 10s chicos y chicas con síndrome de Down. Presentado en VI Convención Nacional. II Encuentro Nacional de Familias. FEISD. Santiago de Compostela, 6-8 de diciembre de 2001. Consultado en [www.sindromedown.net](http://www.sindromedown.net) (7-03-05)
- Giné, C., Balcells-Balcells, A., Font i Roura, J., Pró Hernández, M.T., Mas Mestre, J.M. y Carbó, M. (2011). Necesidades de apoyo de las familias de personas con discapacidad intelectual de Catalunya. *Siglo Cero*, 42, 31-49.
- Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R. y Balcells, A. (2009). Trabajar con las familias en atención temprana. *Revista interuniversitaria de formación de Profesorado*, 23 (2), 95-113
- Guevara, Y., Ortega, P. y Placarte, P. (2005). *Psicología conductual. Avances en educación especial*. México: Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de Estudios Superiores Iztacala.
- Hernández, A. (2004). Las personas con discapacidad: su calidad de vida y la de su entorno. *Aquichan*, 4 (4), 60-65
- Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J.A. y Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: psychometric evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale. *Journal of Marriage and Family*, 68 , 1069-1083.
- Iriarte, C. y Ibarrola, S. (2010). Revisión de estudios sobre la vivencia emocional de la discapacidad intelectual por parte de los hermanos. *Estudios sobre educación*, 19, 53-75.
- Lacasta, J. J. (2000). Guion resumen del taller sobre servicios de apoyo e igualdad de oportunidades. En J.R. Amor (Ed.), *Sexualidad y personas con discapacidad psíquica*. II Conferencia Nacional (pp. 107-115). Madrid: FEAPS.
- Leplége, A. y Hunt, S. (1998). El problema de la Calidad de Vida en Medicina. *Jama*, 7 (1), 19-23.
- Lizasoáin, O., González, M. C., Iriarte, C., Peralta, F., Sobrino, A., Onieva, C. E. et al. (2011). *Hermanos de personas con discapacidad intelectual: Guía para el análisis de necesidades y propuestas de apoyo*. Logroño: Siníndice.
- López, F. (2002). *Sexo y afecto en personas con discapacidad*. Madrid: Biblioteca Nueva.

- Lounds, J. (2006). Estudios del ciclo vital de hermanos de individuos con discapacidades del desarrollo. *Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 37 (3), 35-44.
- Lumley, V. y Scotty, J. R. (2001). Supporting the sexuality of adults with mental retardation: current status and future directions, *Journal of Positive Behavior Interventions*, 3 (2), 109-119.
- Luthar, S. S., Cicchetti, D. y Becker, B. (2000). Research on resilience: Response to commentaries. *Child development*, 71, 573-575
- Machín, M., Purón, E. y Castillo, J.A. (2009). Reflexiones sobre la intervención temprana en niños con síndrome de Down considerando la familia y la comunidad. *Revista Habanera de ciencias médicas*, 8 (1), 1-7
- Madrigal, A. (2007). Familias ante la parálisis cerebral. *Intervención psicosocial*, 16 (1), 55-68
- Masten, A.S. (1999). Resilience comes of age: Reflections on the past and outlook for the next generation of research. *Resilience and development. Positive life adaptations* (pp. 2781-296). Nueva York: Kluwer academic/plenum press
- Navarro, J (2000). Desarrollo afectivo-sexual de la persona con discapacidad psíquica: presentación. En J.R. Amor (Ed.), *Sexualidad y personas con discapacidad psíquica*. II Conferencia Nacional (pp. 65-67). Madrid: FEAPS.
- Núñez, B. A., Rodríguez, L. y Lanciano, S. (2005). El vínculo fraterno cuando uno de los hermanos tiene discapacidad. *Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 36 (4), 50-74.
- Ortiz, M. (2007). Experiencias en la intervención psicológica con familias de personas dependientes. *Intervención Psicosocial*, 16 (1), 93-105.
- Patterson, J.(2002). Understanding family resilience. *Journal of Clinical Psychology*, 58 (3), 233-246.
- Pérez, R., Femenías, Y., Rodríguez, E., González-Pardo, S., Lores, M. y Leiva, R. (2013). Las redes de apoyo social en la vida de las personas con discapacidad. Una introspección a la temática. *Social networks in the life of people with disability. An introspection to the thematic*. MEDICIEGO, 19(1), 1. Recuperado el 30 de Julio de 2014 de:  
[http://www.bvs.sld.cu/revistas/mciego/vol19\\_01\\_13/pdf/T17.pdf](http://www.bvs.sld.cu/revistas/mciego/vol19_01_13/pdf/T17.pdf)
- Peterson, C., y Seligman, M. (2004). *Character strengths and virtues: A handbook and classification*. New York: Oxford University Press.
- Plunkett, S., Longmore, S., Neal, R. y Sanchez, M. (2002). An evaluation of a community-based sexuality education program for individuals with developmental disabilities. *Electronic Journal of Human Sexuality*, 5 (23).
- Pozo, P., Sarriá E. y Méndez, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 18, 342-347.
- Ramírez, D. (2005). En busca de un estilo de vida más inclusivo para las personas adultas con discapacidad intelectual. *Revista de Educación y Pedagogía*, 17(41), 85-94.

- Rolland, J.S., y Walsh, F. (2006). Facilitating family resilience with childhood illness and disability. *Current Opinion in Pediatrics*, 18 (5), 527-538.
- Romero, R. y Celli, A. (2004). Actitud de las madres ante la experiencia de un hijo con parálisis cerebral. *Encuentro educacional*, 11 (1), 68-79.
- Romero, R y Morillo, B. (2002). Adaptación cognitiva en madres de niños con síndrome de Down. *Anales de Psicología*, 18, 169-181.
- Samuel, P., Rillota, F. y Brown, I. (2012). Review: The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 1-16.
- Scelles, R. (2003). Formaliser le savoir sur le handicap et parler de leurs émotions: une question cruciale pour le frères et soeurs. *Neuropsychiatrie de l' enfance et de l' adolescence*, 51, 391-398
- Scelles, R. (2006). La riqueza del vínculo fraterno. *Revista Síndrome de Down* 23, 129- 135.
- Schalock, R. y Verdugo, M. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza.
- Schalock, R. y Verdugo, M. (2013). *El cambio en las organizaciones de discapacidad. Estrategias para superar sus retos y hacerlo realidad*. Guía de liderazgo. Madrid: Alianza.
- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: Aspectos conceptuales. *Ciencia y enfermería*, 2, 9-21
- Seligman, M.E. y Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive Psychology. *An introduction. American Psychology*, 55 (1), 5-14.
- Seltzer, M., Greenberg, J., Orsmond, G. y Lounds, J. (2006). Estudios del ciclo vital de hermanos de individuos con discapacidades del desarrollo. *Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 37 (3), 35-44.
- Summers, A., Marquis, J., Mannan, H., Turnbull, A., Fleming, K., Poston, D. et al. (2007). Relationship of perceived adequacy of services, family-professional partnerships, and family quality of life in early childhood service programmes. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54,319-338.
- Trenado, R., Pons-Salvador, G. y Cerezon, M. A. (2009). Proteger a la infancia: apoyando y asistiendo a las familias. *Papeles del psicólogo*, 30 (1), 24-32.
- Turnbull, A. (2003). *Herramientas para mejorar la calidad de vida de la familia*. Documento presentado en las V Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con Discapacidad, Salamanca, España.
- Turnbull, A., Turnbull, R., Erwin, E., Soodak, L. y Shogren, K. (2011). *Families, Professionals, and Exceptionality: Positive Outcomes Through Partnerships and Trust*. New Jersey: Pearson.

Turnbull, A., Turnbull, R. y Kyzar, K. (2009). Cooperación entre familias y profesionales como fuerza catalizadora para una óptima inclusión: enfoque de los Estados Unidos de América. *Revista de Educación*, 349, 69-99.

Turnbull, A., Zuna, N. y Gotto, G. (2008). Enhancing family quality of life through wisdom-based action. *Insipire*, 2, 14-18.

Verdugo, M. (2004). *Calidad de vida y calidad de vida familiar*. Recuperado el 28 de Noviembre de 2011, de

[Http://www.pasoapaso.com.ve/CMS/images/stories/Integracion/cdvfverdugo.pdf](http://www.pasoapaso.com.ve/CMS/images/stories/Integracion/cdvfverdugo.pdf)

## ANEXOS

### Anexo 1

#### Preguntas sobre la noticia

Breve descripción del problema:

¿Qué has sentido?

¿Qué piensas?

Ahora intenta ponerte en el lugar de la otra persona, ¿Qué crees que siente?

¿Cómo actuarías tú en ese caso?

### Anexo 2

#### Etiquetas

<b>FIDELIDAD</b>	<b>CARIÑO</b>	<b>HABILIDAD DE ESCUCHA</b>	<b>BUEN HUMOR</b>
<b>PASIÓN</b>	<b>CELOS</b>	<b>APOYO</b>	<b>RESPECTO</b>
<b>PELEAS</b>	<b>BESOS</b>	<b>DOMINO/SUMISIÓN</b>	<b>GRITOS</b>
<b>SINCERIDAD</b>	<b>CONFIANZA</b>	<b>COMPRESION</b>	<b>MENTIRA</b>
<b>PLACER</b>	<b>GUSTOS COMUNES</b>	<b>ENFADO</b>	<b>MIEDO</b>
<b>CONVERSAR</b>	<b>INTIMIDAD</b>	<b>INDEPENDENCIA</b>	<b>DEPENDENCIA</b>
<b>INFELIDAD</b>	<b>FALTA DE CONFIANZA</b>	<b>SEGURIDAD EN UNO MISMO</b>	<b>LIBERTAD</b>
<b>POSESIÓN</b>	<b>VERGUENZA</b>	<b>EMPATÍA</b>	<b>AMOR</b>

### Anexo 3

#### Role playing

<b>Emisor 1:</b> Decir a tus padres o hermanos que lo quieres.
<b>Emisor 2:</b> Expresar a un familiar que quiere mantener relaciones sexuales con tu pareja
<b>Emisor 3:</b> Demostrar tu amistad, a través de la expresión de sentimientos
<b>Emisor 4:</b> Decirle a un chico/a que te gustaría salir con ella
<b>Emisor 5:</b> Decirle a un amigo/a los motivos por los que te sientes atraído por él/ella
<b>Emisor 6:</b> Decirle a tu familia/tutor que te gustan las personas de tu mismo sexo
<b>Emisor 7:</b> Decirle a tu familia que te gustaría salir con su pareja sin la compañía de nadie mas

<b>Receptor 1:</b> „Cuando el emisor hable contigo tienes que contestarle de malas maneras, de forma agresiva y haciéndole ver que tu no sientes lo mismo por él/ella “
<b>Receptor 2:</b> Cuando el emisor hable contigo tienes que evitar mirarle a los ojos, evitar la conversación y decirle que ya lo hablarán en otro momento “
<b>Receptor 3:</b> Cuando el emisor hable contigo tienes que atenderle, asentir con la cabeza, sonreírle, interesarte por lo que está contando “
<b>Receptor 4:</b> Decirle que no y marcharse de la situación.
<b>Receptor 5:</b> Cuando el emisor hable contigo tienes que ponerte de espaldas a él y ponerte a hablar con otra persona.
<b>Receptor 6:</b> Cuando el emisor hable contigo tienes que decirle que eso ahora no es importante y que ya se le quitará esa bobería.
<b>Receptor 7:</b> Cuando el emisor hable contigo tienes que decirle que eso va a seguir siendo así siempre, para que te no pase nada.