

UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y DEL TRABAJO
GRADO EN TRABAJO SOCIAL
Trabajo Fin de Grado

Una visión de la discapacidad intelectual desde la perspectiva familiar

Alumno/a: Ester Flores Polo

Director/a: M^a Mar del Rincón Ruiz

Director/a: Miguel Marco Fabre

Zaragoza, junio de 2013



Universidad
Zaragoza



**Facultad de
Ciencias Sociales
y del Trabajo**

Universidad Zaragoza

"No hay duda de que es en torno a la familia y al hogar donde se crean, mantienen y fortalecen las grandes virtudes de la sociedad humana"

Winston Churchill

INDICE

AGRADECIMIENTOS	6
INTRODUCCIÓN	1
CAPÍTULO 1. PLANTEAMIENTO Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN	5
1.1 Objetivos	5
1.2 Población	7
1.3 Ámbito temporal y geográfico	7
1.4 Definiciones operativas	7
CAPÍTULO 2. METODOLOGÍA Y TÉCNICAS	9
2.1 Revisión bibliográfica	9
2.2 Entrevistas	9
CAPÍTULO 3. MARCO CONCEPTUAL Y TEÓRICO	13
CAPÍTULO 4. MARCO NORMATIVO	29
CAPÍTULO 5. SITUACIÓN ACTUAL, ANÁLISIS DE LA REALIDAD.	33
CAPÍTULO 6. PRESENTACIÓN Y DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD: COOPERATIVA DE INICIATIVA SOCIAL KAIRÓS	35
CAPÍTULO 7. RECURSOS	43
CAPÍTULO 8. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN	49
CAPÍTULO 9. PRINCIPALES CONCLUSIONES Y PROPUESTA DE ACTUACIÓN ...	73
BIBLIOGRAFÍA	82
ANEXOS.....	iError! Marcador no definido.

AGRADECIMIENTOS

Me gustaría dar muchas gracias a todas aquellas personas que a lo largo de este tiempo han estado ayudándome y animándome. A las que han estado atentas a todos los acontecimientos en relación con esta investigación, gracias por vuestro apoyo incondicional.

A mis directores del proyecto D. Miguel Marco Fabre y Dña. M^a del Mar del Rincón Ruiz, por todo el tiempo invertido en que la investigación pueda salir adelante, y por la resolución de todas mis infinitas dudas.

A todos los profesionales y familias del Centro Ocupacional Kairós, gracias a los cuales les debo la investigación, ya que ellos han sido los que han hecho una gran aportación dejándome conocer más acerca de sus vidas, y en especial a Mercedes Martín, quién ha sido un gran apoyo y ayuda en todo este tiempo.

A mi familia y mis amigos, por su apoyo aunque pareciera que nunca iba a llegar el final.

INTRODUCCIÓN

La familia es uno de los principales motores que construyen el desarrollo de una persona, no sólo en la primera etapa de su vida con los cuidados que puedan proporcionarle, sino a lo largo de toda el proceso vital.

A través de la comunicación, interacción y vivencia con sus hijos, los padres proporcionan hábitos y experiencias que influyen en el crecimiento y desarrollo del niño y contribuyen, positiva o negativamente, en el proceso de aprendizaje.

Si todo esto es algo que se aprecia claramente en familias normalizadas, la importancia de este vínculo aumenta considerablemente cuando tenemos en cuenta que la familia se encuentra ante la situación de que uno de sus miembros tiene discapacidad intelectual.

Vivimos en una época y sociedad en que es algo imprescindible valorar el futuro que nos depara, y más aún si se trata de personas con discapacidad intelectual, de las cuales, la mayoría dependen de otras personas para poder llevar a cabo las actividades básicas de la vida diaria.

A raíz de mi entrada en el mundo de la discapacidad intelectual gracias a la entidad en la que realicé mi prácticum de intervención, surgió en mí el interés tanto por este colectivo, como por sus familias; es por esto, por lo que he decidido realizar esta investigación.

A pesar de los problemas que pueda ocasionar, las familias en general suplen las necesidades que se plantean en las personas con discapacidad intelectual, incluyendo el futuro que les depara.

Por todo ello, surge la necesidad de investigar la realidad social que existe en este colectivo, de manera que puedan detectarse las necesidades que surgen en estas familias que no saben qué les deparará en el futuro a sus familiares con discapacidad intelectual. Así mismo estudiar los recursos

existentes para poder solventar esta situación, y realizar, en su caso una propuesta de intervención.

Según la Asociación Americana de Retraso Mental (la organización más antigua) su meta se basa en: *"mejorar las oportunidades en la vida de personas con discapacidad intelectual y sus familias, y a promover apoyos y servicios de alta calidad que hagan posible la plena participación e inclusión en la comunidad"*.¹

Es importante conocer las necesidades que pueden tener personas que tienen discapacidad intelectual y los recursos que se supone sus familiares deben darles. La atención de estas personas recae fundamentalmente en sus familiares; desde el momento en el que nacen, hasta el instante de la muerte.

Conforme van pasando los años todas las personas desarrollamos ciertas necesidades que precisamos cubrir. Las personas con discapacidad intelectual ven incrementadas más del doble estas necesidades, ya que durante toda su vida van a recibir el apoyo de las personas que les rodean.

Es por ello, que a lo largo del tiempo, lo normal es que estas familias se planteen el futuro de los miembros con discapacidad intelectual de su familia, qué recursos poseen para solucionar dicho problema y cómo va a afrontar la persona con discapacidad intelectual dicha situación.

En este punto, se plantean las necesidades reales que surgen para estas familias, y cómo ven ellos el futuro que les queda a sus hijos/familiares. Por ello esta investigación pasando por determinar el perfil predominante de los cuidadores/representantes legales de estas personas con discapacidad intelectual, el por qué adoptaron las tareas de cuidado hasta las necesidades que tienen.

En primer lugar se ha realizado un análisis bibliográfico, con el intento de ser todo lo exhaustivo posible, para llegar a conocer aquellos estudios que se

¹ Texto: *"Discapacidad Intelectual"* FEAPS Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual. Pág 2

han realizado con anterioridad. Posteriormente he realizado un proceso de investigación cualitativa mediante la aplicación de la técnica de la entrevista con la que se ha podido conocer la realidad social de las familias objeto de estudio. También se ha realizado una entrevista a la profesional de trabajo social de la entidad para poder hablar de un proyecto en concreto de la entidad que tiene relación con este estudio. Las familias han podido expresar sus inquietudes y necesidades en cuanto al futuro que les depara a sus hijos/familiares con discapacidad intelectual.

CAPÍTULO 1. PLANTEAMIENTO Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

A continuación se exponen los diferentes objetivos de esta investigación, así como la población objeto de estudio, el ámbito temporal y geográfico y las definiciones operativas que permitirán comprender un poco más a fondo la finalidad de este estudio.

1.1 Objetivos

Esta investigación se propone conocer una situación social concreta, que es el dilema que supone para los familiares de personas con discapacidad intelectual el hecho de valorar las posibilidades, necesidades y recursos que van a poder tener éstos en el futuro en el que ellos no estén.

Tras haber realizado una exploración y después de averiguar las posibles necesidades que puedan surgir a estas familias, se realizará una propuesta de intervención con la finalidad de garantizar una seguridad para las familias de las personas con discapacidad intelectual en cuanto a su futuro.

Con la intención de analizar esta situación se propone el siguiente objetivo general: **Conocer la situación de los familiares de la persona con discapacidad intelectual, circunstancias a las que se enfrentan y sus planteamientos en cuanto al futuro de sus familiares, cuando éstos no puedan hacerse cargo de sus familiares con discapacidad intelectual.**

1. Planteamiento y diseño de la investigación

Para poder lograr llevar este objetivo a cabo, se deberá desarrollar los siguientes objetivos específicos:

- Analizar el perfil predominante de los familiares que se encargan de su cuidado y atención, en cuanto a sexo, edad, parentesco, situación laboral...
- Comprender las circunstancias por las que las familias asumieron y asumen las tareas de cuidado.
- Valorar la opinión de los familiares respecto a la situación actual de los servicios y recursos de los discapacitados.
- Investigar el punto de vista de los familiares/cuidadores respecto a las necesidades que los discapacitados tendrán en el futuro, cuando ellos falten o no puedan asumir las tareas de cuidado.

Como objetivo último se propone identificar la problemática que existe para poder acceder a los diferentes recursos, o en su caso la escasez que pueda existir y generar una propuesta de intervención que cubra dicha necesidad.

1. Planteamiento y diseño de la investigación

1.2 Población

Población objeto de estudio:

Familiares que ejercen de cuidadores y/o tienen la responsabilidad legal de personas con discapacidad intelectual entre 30 y 45 años (padres, hermanos/as, tíos...) vinculados a la Cooperativa de Iniciativa Social KAIRÓS.

1.3 Ámbito temporal y geográfico

El estudio tiene lugar entre los meses de febrero y junio de 2013, coincidiendo con el periodo lectivo del segundo cuatrimestre de la Universidad de Zaragoza.

La recogida de datos a través del trabajo de campo va a tener lugar en la ciudad de Zaragoza, en la Cooperativa de Iniciativa Social Kairós, barrio de San José.

1.4 Definiciones operativas

Estas definiciones pretenden ayudar a entender los diferentes objetivos planteados.

Situación familiar: circunstancia en la que se encuentran las familias de personas con discapacidad intelectual en cuanto a estilo de vida, cambios que han podido surgir a raíz de la necesidad de cuidado de la persona con discapacidad intelectual, cómo llevan las demás personas el hecho de tener que convivir con el cuidado de éste miembro de la familia (padres, hermanos...)

1. Planteamiento y diseño de la investigación

Planteamientos: opciones que manejan en cuanto al futuro de sus seres queridos. Aquellas dudas que surgen a la hora de pensar en lo que les deparará el mañana en que ellos ya no puedan hacerse cargo de las tareas de cuidado.

Circunstancias: motivos del cuidado, cuánto tiempo llevan realizando las tareas de cuidado, tipo de responsabilidad legal sobre la persona con discapacidad intelectual (tutela, curatela) tipo de discapacidad que posee la persona sobre la que ejercen los cuidados (gran discapacidad, moderada...)

CAPÍTULO 2. METODOLOGÍA Y TÉCNICAS

Para poder conseguir el objetivo propuesto, se ha llevado a cabo una metodología de carácter cualitativo.

2.1 Revisión bibliográfica

Se ha realizado una búsqueda sistematizada de información en relación con el tema de investigación, objetivos y población objeto de estudio a través de diversos portales *on-line*, bases de datos y recursos así como bibliografía que se puede encontrar en la Biblioteca de la Facultad de Ciencias Sociales y del Trabajo.

2.2 Entrevistas

Para ello se efectuarán una serie de entrevistas cualitativas, en las que “se desarrollarán una serie de preguntas sin una estructura rígida que se habrán establecido previamente, que serán formuladas por la entrevistadora y respondidas por los sujetos informantes” (MARCO, 2012: 90). En este caso los sujetos informantes serán las familias de las personas con discapacidad intelectual.

También realizaremos una entrevista a la profesional del centro que se encarga principal de las tareas del trabajo social, para poder conocer su opinión en cuanto a la percepción de los recursos de estas familias, así como su trabajo con éstas.

Para Taylor y Bogdan las entrevistas son:

“Encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tiene los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras” (TAYLOR Y BODGAN, 1992: 102).

El uso de la entrevista permite:

- Ver como los actores sociales viven, ordenan y estructuran su propia experiencia.
- Da entrada a esferas y lugares que son inaccesibles con otros procedimientos.
- Acontecimientos y actividades que no se pueden observar directamente.
- Proporcionar un cuadro amplio de una gama de escenarios, situaciones o personas.

Como herramientas para la entrevista, se han utilizado las siguientes:

- **GUIÓN DE LA ENTREVISTA:** Es un instrumento de soporte de la entrevista cuyo objetivo es orientar la entrevista y aclarar y tener presente los objetivos y la finalidad de la investigación.
- **FICHA INFORMANTE:** Datos básicos de identidad: nombre, edad, sexo, nacionalidad, profesión, estudios, estado civil... además de su papel/responsabilidad en la familia.
- **FICHA DE LA ENTREVISTA:** Datos de la entrevista: día, hora, lugar, duración, entrevistador, nº de entrevista que es; características técnicas de registro, desarrollo, incidencias. Síntesis de la entrevista. Relación de los temas que surgen en el desarrollo de ésta.

2. Metodología y técnicas

Algo importante a señalar, es que las entrevistas fueron realizadas de manera informal, no hubo un criterio de selección, simplemente se les informó a las familias, y éstas, por decisión propia dispusieron su tiempo para poder realizarlas.

Las entrevistas fueron grabadas y transcritas, siempre con el consentimiento de los familiares entrevistados.

El sistema de citas de la investigación han sido las Normas APA, mientras que en el análisis de los resultados, el análisis ha sido citado mediante el número de entrevista efectuada todas ellas sistematizadas por orden cronológico de la realización de ésta.

CAPÍTULO 3. MARCO CONCEPTUAL Y TEÓRICO

En este punto precisaremos los conceptos que se consideran más relevantes en esta investigación.

Discapacidad,

A efecto de la "Encuesta sobre discapacidades", es toda limitación grave que afecte o se espera que vaya a afectar durante más de un año a la actividad del que la padece y tenga su origen en una deficiencia. Se considera que una persona tiene una discapacidad aunque la tenga superada con el uso de ayudas técnicas externas.

Discapacidad intelectual,

FEAPS ha asumido la definición de discapacidad intelectual de la AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities): "Es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades adaptativas conceptuales, sociales, y prácticas". (FEAPS, 2003:4).

Es decir, implica una limitación en las habilidades que la persona aprende para funcionar en su vida diaria y que le permiten responder en distintas situaciones y en lugares (contextos) diferentes. Conforme agrega FEAPS (2003:4):

"Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente 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. La discapacidad intelectual se ha de manifestar antes de los 18 años de edad"

Dependencia,

Según la Art. 2.3 de la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a personas en situación de dependencia (BOE 299 de 15 de diciembre de 2006) es "El estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas u ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria."

Es importante, hacer una clara distinción entre el término discapacidad y el término dependencia; ya que en numerosas ocasiones se confunden y son utilizados para hablar de las mismas cosas, cuando no lo son.

Resulta habitual relacionar dependencia con edad, enfermedad y discapacidad.

Según BARRANCO Y AVILÉS (2010: 25), las definiciones de situación de dependencia suelen limitar dicho concepto a las personas que requieren ayuda para realizar actividades de la vida diaria debido a ciertas limitaciones que afectan a su autonomía funcional. Esto implica que no toda persona menor de edad, enferma o considerada como persona con discapacidad pueda ni deba ser considerada como persona en situación de dependencia. De hecho existen personas mayores, con ciertas enfermedades o personas con discapacidad que no se encuentran en una situación de dependencia, y personas jóvenes, y sin discapacidad que se encuentran en un determinado momento de su vida en una situación de dependencia.

Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD),

Las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas.

Jefatura del Estado. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

BOE» núm. 299, de 15/12/2006. Artículo 2

Asistencia personal,

Servicio prestado por un asistente personal que realiza o colabora en tareas de la vida cotidiana de una persona en situación de dependencia, de cara a fomentar su vida independiente, promoviendo y potenciando su autonomía personal.

Jefatura del Estado. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

BOE» núm. 299, de 15/12/2006. Artículo 2

Cuidados no profesionales,

La atención prestada a personas en situación de dependencia en su domicilio, por personas de la familia o de su entorno, no vinculadas a un servicio de atención profesionalizada.

Jefatura del Estado. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. BOE» núm. 299, de

15/12/2006. Artículo 2

Cuidados profesionales,

Los prestados por una institución pública o entidad, con y sin ánimo de lucro, o profesional autónomo entre cuyas finalidades se encuentre la prestación de servicios a personas en situación de dependencia, ya sean en su hogar o en un centro.

Jefatura del Estado. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

BOE» núm. 299, de 15/12/2006.

Familia,

Conforme a lo dicho por LEAL (2008: 8) "No existe una única definición correcta de "familia". El término familia cambia de significado con el tiempo, las culturas y los autores. La familia es una unidad de apoyo social en funcionamiento que cría y protege a sus miembros. El interés por la familia como unidad o sistema de apoyo social es fundamental en el enfoque centrado en la familia."

La familia también es concebida como una red de relaciones recíprocas. La teoría de los sistemas familiares se centra en cómo las experiencias de cualquiera de los miembros de la familia afectan al resto. También reconoce que las familias no existen de una forma independiente a sus entornos, sino que son consideradas dentro de un contexto social y ambiental más amplio.

LEAL, L. (2008) Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia. FEAPS: Madrid

Incapacitación,

El acto adoptado en virtud de sentencia por la autoridad judicial por el que una persona es declarada incapaz (sin posibilidad de autogobierno) en virtud de algunas de las causas previstas por la ley. Dichas causas responden a enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico que impidan a la persona gobernarse por sí misma.

El objetivo de este acto llamado incapacitación es la protección de los intereses y derechos del incapacitado, tanto a nivel personal como patrimonial. Hay un interés social creciente en la protección de las personas discapacitadas.

El incapacitado quedará sometido a tutela o a curatela según se determine en la sentencia que declare la incapacitación, diferenciándose ambos sistemas de protección en que mientras el tutor es el representante legal del incapacitado en todos sus actos jurídicos y por tanto en este caso el declarado incapaz únicamente podrá realizar por sí sólo aquellos actos para los que esté autorizado expresamente por disposición de la ley o por sentencia de incapacitación, en cambio el incapacitado sujeto a curatela podrá, como regla general, actuar válidamente en Derecho, requiriéndose únicamente la asistencia del curador para aquellos actos que expresamente imponga la sentencia de incapacitación.

Necesidades de apoyo para la autonomía personal,

Las que requieren las personas que tienen discapacidad intelectual o mental para hacer efectivo un grado satisfactorio de autonomía personal en el seno de la comunidad.

Jefatura del Estado. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.
BOE» núm. 299, de 15/12/2006.

3. Marco conceptual y teórico

Siguiendo con el análisis bibliográfico se debe hablar de que en la actualidad, el proceso de envejecimiento de la población es un fenómeno de alcance mundial y que afecta en especial a Occidente y a los países industrializados.

Sin embargo, la situación de las personas con discapacidad intelectual es diferente; como podemos ver por lo citado por MILLAN (2006:59) "se consideran personas "mayores" cuando tienen más de 45 años que es la edad en la que empieza un declive de las capacidades físicas y psicológicas producidas por el mero paso del tiempo."

También es cierto, que desde los últimos años, las personas con discapacidad intelectual han elevado su esperanza de vida, debido a los avances médicos, y seguimiento de tratamientos y programas específicos para su enfermedad. Aun así, su esperanza de vida, entorno a los 65 años en España, sigue siendo menor a la de la población general.

Por otro lado, podemos ver el cometido que desarrollan las familias en nuestra colectividad, como dice DIAZ (2008:291):

"En la sociedad española, la familia sigue desempeñando un papel fundamental en la atención, cuidado y apoyo de las personas que tienen algún tipo de dependencia. Esta situación plantea considerables problemas en el seno familiar que tradicionalmente han encontrado respuesta en el desarrollo y fortalecimiento de la solidaridad de las propias familias. Así podemos ver, que la ayuda y la capacitación de las familias, van a ser objetivos del trabajo social con personas con discapacidad."

ENFERMEDADES QUE GENERAN DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Según DIAZ (1999: 327-331) podemos encontrar diferentes enfermedades que pueden causar discapacidad intelectual, clasificadas de la siguiente forma:

“Autismo: trastorno mental caracterizado por el aislamiento del individuo ante cualquier acontecimiento del entorno, la dificultad para relacionarse con los demás, las alteraciones graves del lenguaje (mutismo, atraso en la adquisición del lenguaje verbal...) y la conducta, apariencia física normal e insistencia obsesiva en mantener el entorno sin cambios.” (DIAZ; 1999:327)

“Down, síndrome de: alteración genética en el cromosoma 21. En las células aparecen 47 cromosomas en lugar de los 46 divididos en 23 pares, que es lo normal. No se conocen sus causas, pero la edad de la madre, cuando supera los 40 años, se considera un factor de riesgo importante.” (DIAZ; 1999:329)

“Esquizofrenia: enfermedad mental caracterizada por alteraciones de todas las funciones de la personalidad, sobre todo del pensamiento, la afectividad y la conducta.” (DIAZ; 1999:331)

“Fenilcetonuria: enfermedad hereditaria caracterizada por un defecto metabólico que puede terminar ocasionando un retraso mental grave. Se detecta fácilmente al nacer mediante un análisis de sangre. Actuando precozmente se pueden evitar sus consecuencias.” (DIAZ; 1999:331)

“Maullido del gato, síndrome de: es una anomalía congénita originada por deficiencias en el cromosoma número 5. Fue tipificada en 1993. Los síntomas que aparecen con más frecuencia son malformaciones en el rostro y otras partes del cuerpo; crecimiento inferior al normal, retraso mental, complicaciones cardíacas y problemas de movilidad. Dificultad para hablar, masticar y controlar los esfínteres e hiperactividad; así como un gemido característico al nacer, que da nombre a la enfermedad.” (DIAZ; 1999:331)

TIPOS DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Por otro lado, también resulta conveniente analizar los tipos de discapacidad intelectual, clasificados por el SID² de la siguiente manera:

Discapacidad Intelectual Leve

Coeficiente Intelectual (CI) entre 50-55 y aproximadamente 70.

Discapacidad Intelectual Moderada

CI entre 35-40 y 50-55.

Discapacidad Intelectual Severa

CI entre 20-25 y 35-40.

Discapacidad Intelectual Profunda

CI inferior a 20 o 25

Discapacidad Intelectual de gravedad no especificada

Es una categoría que puede utilizarse cuando exista una clara presunción de retraso mental, pero no sea posible verificar la inteligencia del sujeto mediante los test usuales (p. ej., en individuos excesivamente deficitarios o no cooperadores, o en el caso de los niños pequeños).

Como cita un artículo periodístico extraído del periódico *on-line* "El confidencial"; las personas con discapacidad intelectual (DI) leve o moderada tienen una esperanza de vida diez años menor que la población general y envejecen antes sin que haya razones médicas para ello, según un estudio de la APPS-Federación catalana pro personas con discapacidad intelectual.

² Servicio de Información sobre Discapacidad

3. Marco conceptual y teórico

La realidad de las personas con discapacidad intelectual con edades comprendidas entre los 30 y los 45 años (población objeto de este estudio) es que su entorno está cada vez más envejecido, ya que sus tutores y padres se encuentran en edades en proceso de declive. Los padres se van haciendo cada vez más mayores y disponen de menos fuerzas para hacerse cargo, no sólo de su hijo, si no de sí mismos. Esto se complica cuando uno de los progenitores fallece. La preocupación por el futuro del hijo, la aparición de sentimientos de culpa al dejar "solo" al hijo, se une a la angustia por la propia muerte. Es por esto que las personas con discapacidad intelectual mayores de 55 años se consideran muy vulnerables y, por ello, su situación exige una respuesta que atienda las principales necesidades. Se enfrentan a una doble vulnerabilidad: ser mayores y tener una discapacidad; esto requiere de atención para que no caigan en el olvido.

Antiguamente se aconsejaba a las familias que internaran a los niños con discapacidad intelectual fuera del hogar familiar. Hoy en día, las familias son motivadas para que sean ellas las que cuiden de los niños en sus casas. De este modo cada vez son más las familias que deciden cuidar de los niños su domicilio y participar activamente en la vida de sus hijos. Como cita LEAL (2008; 17)

Más de dos millones de personas con discapacidad de seis y más años residentes en hogares familiares reciben cuidados personales o supervisión. Estas tareas son prestadas por personas de su entorno o contratadas para tal fin conforme la aportación de DIAZ (2008: 20):

"En la sociedad española, los datos actuales indican que la familia sigue desempeñando un papel fundamental en la atención, cuidado y apoyo de las personas que tienen algún tipo de dependencia. Debido a que cada vez son más los miembros de las familias que participan en las vidas de las personas con discapacidad intelectual, trabajar de manera efectiva con las familias es un

objetivo importante y un reto significativo para los profesionales; van a ser objetivos del trabajo social con personas con discapacidad.”

Uno de los asuntos que más preocupa a los padres que tienen un hijo con discapacidad es qué va a ser de él cuando ellos fallezcan: quién le cuidará, si tendrá medios de vida suficientes, quién le defenderá de posibles abusos, quién velará por sus derechos. Si se trata de personas con discapacidad intelectual, la preocupación suele ser mucho mayor.

Como cita DIAZ (1999:306) en estos casos los padres buscan fórmulas para dejar resueltos tres tipos de problemas:

- Los derivados de su falta de capacidad para atender su sustento o cuidado. Por eso hay que ver de qué medios económicos se le puede dotar para asegurar su futuro.
- Los derivados de su incapacidad para tomar decisiones sobre su persona y sus bienes. Por eso hay que pensar en alguien que tome esas decisiones, establecer cómo se va a desarrollar la patria potestad y prever mecanismos tutelares.
- Hay que pensar también en una vía sucesiva a los bienes que queden en manos del hijo discapacitado, para que cuando fallezca esté claro quién heredará.

Para conocer las necesidades de las familias con discapacidad, el instituto de Migraciones y servicios sociales financió un estudio en 1999 al equipo de investigación sociológica EDIS, cuyas conclusiones se reflejan a continuación:

Del estudio se deduce que uno de los aspectos que más afectan a los familiares de estas personas es la asimilación de la discapacidad; la mayoría se reponen del impacto, no sin esfuerzo.

Respecto a la repercusión de la discapacidad en la vida familiar; la mayoría reconoce un cambio traumático negativo. Según afirma SARTO (2001:9) la

3. Marco conceptual y teórico

mayoría de las familias afirma que existe una alta escasez de recursos rehabilitadores y de atención temprana y la falta de información sobre la prevención y la propia discapacidad cuando comunican la noticia.

Como argumenta DIAZ (2008; 291), las familias necesitan información y accesibilidad a servicios apropiados de acuerdo con la edad y características de su hijo o su familiar con discapacidad; necesitan consejo y apoyo para la educación o reeducación de la persona con discapacidad; necesitan orientaciones y apoyos en relación con los hermanos y otros miembros de la familia; resulta indispensable una relación estable y continuada con la institución de contacto; necesitan apoyos para mejorar la autoestima, para fortalecer la pareja y el nivel competencial paterno; precisan la existencia de redes de apoyo social y comunitario para el desempeño de su rol como padres y para promover su calidad de vida; precisan orientaciones para promover la educación emocional y la autonomía de su hijo; y por último, pero no menos importante, las familias necesitan profesionales cualificados que aseguren la competencia de los profesionales en el trato con las familias.

Continuando con el argumento de DIAZ (2008; 291), el trabajo interdisciplinar y en colaboración con la familia es fundamental, y más si se tiene en cuenta que la familia:

- Es el más natural y eficaz estímulo psicológico y didáctico de la persona con discapacidad en las etapas más genuinamente educativas y formativas.
- Es motor esencial para su inserción laboral y social.

Posibles recursos:

- Ofertar un servicio de Atención y Apoyo a Familias
- Aplicar un Programa de Autoayuda: Asistencia Padre a padre.
- Fijar canales para la información, orientación y aprovechamiento de recursos...

3. Marco conceptual y teórico

Las necesidades de las personas mayores con discapacidad intelectual están bien definidas, pero no siempre se atienden de manera correcta. Hacerse mayor es, en su caso, un motivo importante de preocupación. En lugar de entenderse como una etapa de disfrute, al llegar a los 55 años se inicia un periodo de incógnitas, en el que los familiares y las propias personas con discapacidad no siempre encuentran respuesta.

En el estudio desarrollado por la Diputación Foral de Bizkaia (2007; 17), podemos apreciar que de las principales necesidades percibidas por las personas con DI se encuentran: "salud personal", "actividades de ocio", "dónde y con quién vivir en el futuro", "supresión de barreras", "ayuda personal", "ayudas económicas" y "creación de centros especializados" ocupan los lugares más destacados directamente por los propios interesados, personas o familiares. Aparecen las sugerencias novedosas por parte de los profesionales. Como puede observarse, "recursos para personas de 3ª edad con discapacidad" y "creación de residencias y centros de día".

Finalmente, dentro del resto de las opciones objeto de una única elección, destacan la "coordinación entre instituciones", "servicios orientados a las necesidades", "evaluación de la satisfacción de los usuarios con sus condiciones de vida y situación personal", y "atención sanitaria de calidad".

Dentro del I Plan Estratégico de Servicios Sociales 2012-2015 de Aragón, se plantea que las personas con discapacidad intelectual y sus familiares, manifiestan una serie de necesidades que les afectan de forma más particular.

En el ámbito de la necesidad de información y orientación personalizada, las personas con discapacidad, tanto intelectual como física, expresan la necesidad específica de tener más información sobre las ayudas técnicas existentes y orientación sobre su eficacia. La dificultad de acceso a los servicios en determinados territorios de Aragón, se hace también especialmente intensa en el caso de las personas con discapacidad.

La urgencia de disponer de un servicio regular de transporte adaptado que les permita acceder a los servicios es una reivindicación muy importante por

3. Marco conceptual y teórico

parte de estos colectivos, que expresan esta necesidad, no sólo para acceder a los centros a los que asisten de forma habitual, sino también como medio necesario para poder realizar otras actividades en su tiempo personal. La emergencia del transporte adaptado es planteada por las personas con discapacidad como requisito indispensable para su integración social.

Igualmente se plantea la priorización del desarrollo de la promoción de la autonomía personal, es decir, el estímulo de las capacidades/habilidades funcionales necesarias para que las personas con discapacidad sean lo más autónomas posibles y puedan desarrollar un proyecto de vida.

En cuanto a la integración social, además de los planteamientos globales que reivindican un mayor conocimiento de la discapacidad por parte de la ciudadanía y una mayor sensibilidad en sus dificultades, las personas con discapacidad intelectual plantean la exigencia de apoyo para posibilitar la integración laboral y la de contar con profesionales especializados para desarrollar las actividades en los entornos ordinarios, como podemos ver en el I Plan Estratégico de Servicios Sociales de Aragón.

Desde el Observatorio de la Discapacidad proponen que las siguientes son las principales necesidades que requieren atención:

- Protección para reducir las tasas de pobreza. Por su propia condición, las personas mayores con discapacidad se enfrentan a mayores tasas de pobreza, ya sea porque la falta de recursos agrava la condición de discapacidad, porque el hecho de padecerla exige un desembolso para atenderla o porque es imposible acceder a un empleo y, por lo tanto, obtener unos ingresos dignos.
- Decidir sobre su propia vida. La discapacidad no ha de ser un impedimento para que las personas con discapacidad tomen decisiones ni una excusa para que otros las tomen por ellas. Es importante escuchar

3. Marco conceptual y teórico

sus intereses e inquietudes para atenderlos, en lugar de actuar sin tenerlos en cuenta.

- Apoyos individuales adecuados. Puesto que cada persona es diferente y con unas necesidades determinadas, no se puede prestar a todas la misma atención. La situación de crisis económica ha supuesto un freno a algunas ayudas y una merma de los ingresos de las asociaciones. Sin embargo, es esencial "prestar con normalidad los apoyos y servicios que estas personas precisan", recuerda FEAPS Madrid.
- Evitar el desarraigo. Es habitual considerar que las personas mayores con discapacidad intelectual carecen de las condiciones requeridas para vivir en su hogar, en especial, cuando han de vivir solas. No obstante, no se debe caer en el "traslado forzoso a instituciones fuera del ámbito en el que han desarrollado su vida", insiste FEAPS Madrid. Se deben respetar al máximo su voluntad y la posibilidad de permanecer en el mismo lugar donde han desarrollado su trayectoria vital.
- Atender las señales de envejecimiento prematuro. El envejecimiento prematuro entre las personas con discapacidad intelectual es frecuente e implica acortar su esperanza de vida una media de diez años. Acceder a programas de prevención de la salud ayuda a evitar esta aceleración y a controlarla cuando ocurre.

Desde un estudio realizado por la Diputación Foral de Bizkaia, reconoce que en cuanto al ámbito jurídico, es conveniente plantearse las necesidades de tutela.

En el ámbito personal, las necesidades no satisfechas de las personas con DI están ampliamente reconocidas en los documentos sobre los derechos humanos de las personas con discapacidad. Entre otros destacamos los siguientes:

- Derecho a ser escuchadas en las necesidades significativas para ellas.

3. Marco conceptual y teórico

- Necesidad de relaciones interpersonales (amigos, pareja), afectivas, sexuales y sociales que potencien su autoestima y crecimiento personal, combatiendo la soledad.
- Necesidad de recibir una aceptación social plena.
- Necesidad de poder escoger entre más de una opción sobre dónde, cómo y con quién quiere vivir, para que puedan ejercer la autodeterminación en función de su estado global y preferencias.
- Derecho a ejercer el derecho de tomar decisiones sobre aspectos de la propia vida de la manera más similar posible a las personas sin DI.

Sin embargo, a pesar de los diversos estudios, desde la Diputación Foral de Bizkaia se ve que aún son muchas las lagunas de conocimiento existentes acerca de qué tipo de recursos son los más adecuados y eficaces para atender las necesidades de esta población.

CAPÍTULO 4. MARCO NORMATIVO

El marco normativo en la discapacidad es un gran avance en cuanto a legislación española. Es muy importante conocerlo, ya que poco a poco se han ido reconociendo diferentes derechos de éstas personas.

Artículo 49 de la Constitución Española de 1978

“Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos.”

Ley 13/1982 de 7 de abril de Integración Social de los Minusválidos (LISMI)

Estableció una serie de medidas protectoras para los minusválidos que se encontraran fuera del sistema de protección de la Seguridad Social por no desarrollar una actividad laboral. Incluía medidas de carácter económico y medidas de carácter técnico.

Ley 19/1999, de 7 de abril de promoción de la accesibilidad y supresión de barreras arquitectónicas, urbanísticas, de transportes y de la comunicación.

“Regular las normas técnicas y criterios básicos destinados a facilitar a las personas en situación de limitación la accesibilidad y la utilización de los bienes y servicios de la sociedad, evitando y suprimiendo las barreras y obstáculos físicos o sensoriales, que impidan o dificulten su normal desenvolvimiento, así

como establecer las medidas de fomento y control que permitan el cumplimiento de dichos fines.”

Ley 51/2003 de 2 de diciembre de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. (LIONDAU)

Establece un concepto amplio de discapacitado, pero no considera que se trate de una persona especial, sino de una persona con especial dificultad para satisfacer las necesidades normales.

“Artículo 2. Principios.

Esta ley se inspira en los principios de vida independiente, normalización, accesibilidad universal, diseño para todos, diálogo civil y transversalidad de las políticas en materia de discapacidad.

A estos efectos, se entiende por:

a) Vida independiente: la situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad.”

En su preámbulo, la LIONDAU dice: “hoy es sabido que las desventajas que presenta una persona con discapacidad tienen su origen en sus dificultades personales, pero también y sobre todo en los obstáculos y condiciones limitativas que la propia sociedad, concebida con arreglo al patrón de la persona media, se oponen a su plena participación, por lo que es preciso diseñar y poner en marcha estrategias de intervención que operen simultáneamente sobre las condiciones personales y sobre las condiciones ambientales”.

Ley 39/2006 de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personas y Atención a las personas en situación de Dependencia.

Se modifica el término “minusválido” y “deficiente” por discapacitado y se obliga a las Administraciones Públicas a utilizar siempre dicha expresión.

Orden de 13 de noviembre de 2009, del Departamento de Servicios Sociales y Familia, por la que se crea la tarjeta acreditativa de grado de discapacidad.

Regula el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad, estableciendo los baremos aplicables y determinando los órganos competentes para realizar dicho reconocimiento; con la finalidad de que la valoración y calificación del grado de discapacidad que afecte a la persona sea uniforme en todo el territorio del Estado, garantizando la igualdad de condiciones para el acceso del ciudadano a los beneficios, derechos económicos y servicios que los organismos públicos otorguen

Real Decreto 1364/2012 por el que se modifica el Real Decreto 1971/1999 de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad.

Fue necesario introducir mecanismos que favorecieran la utilización de los instrumentos de la valoración de la necesidad de asistencia de tercera persona para agilizar y optimizar los recursos y medios existentes del reconocimiento de los derechos de la ciudadanía.

El Plan de Acción del Consejo de Europa, adoptado por el Consejo Europeo de Ministros el 5 de abril de 2006, para la promoción de los derechos y la plena participación de las personas con discapacidad en la sociedad.

Su objetivo es mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en Europa 2006-2013, objetivo: promoción de la autonomía personal, a través del reconocimiento de la discapacidad como un componente de la diversidad humana, concibiendo y aplicando las políticas públicas de tal manera que las personas con discapacidad obtengan el mismo beneficio que el resto de la ciudadanía, garantizando de este modo el ejercicio y disfrute de sus derechos civiles, políticos, y sociales, en una sociedad cohesionada en su complejidad. Este plan recomienda que los estados miembros introduzcan en sus políticas, legislaciones y prácticas, los principios enunciados y apliquen las acciones preconizadas en el Plan, promuevan la puesta en práctica y la aplicación del plan en los ámbitos que no están sujetos a la responsabilidad directa de los poderes públicos, pero en los cuales, éstos ejercen sin embargo cierto poder o pueden jugar un cierto papel, se coopere con el sector privado y la sociedad civil, implicando especialmente a las organizaciones no gubernamentales representativas de las personas con discapacidad, como expone DIAZ (1999).

CAPÍTULO 5. SITUACIÓN ACTUAL, ANÁLISIS DE LA REALIDAD.

Algo a tener muy en cuenta a la hora de valorar el hecho de trabajar con estas familias es que el cuidador principal es, la mayor parte de las veces, un familiar de la persona con discapacidad a la que cuida (así ocurre en el 67,3% de los casos, proporción que se eleva hasta el 88% si se toman sólo los casos en los que se conoce la relación del cuidador principal con la persona con discapacidad).³

La probabilidad de ser cuidado por un familiar es mayor cuando la persona que recibe los cuidados es un varón (92,6% de los casos con información) que cuando es una mujer (85,4% de los casos). Ese familiar es, la mayor parte de las veces, una hija cuando la persona que recibe cuidados es una mujer, o la esposa, cuando quien recibe cuidados es un hombre. En el 6,4% del total de los casos y el 8,3% de los casos documentados, el cuidador es un empleado.⁴

En cuanto al perfil de las personas cuidadoras, pueden establecerse las siguientes características:

Según los datos del IMSERSO el perfil de las personas que cuidan es el siguiente:

- Mujeres (83% del total).
- Hijas (43%) esposas (22%) y nueras (7'5%) de la persona dependiente.
- Con una edad media de 52 años (20 % superan los 65 años).
- Casadas (77%).
- Comparten el domicilio con la persona cuidada (60%).
- Sin ocupación laboral remunerada (80%).

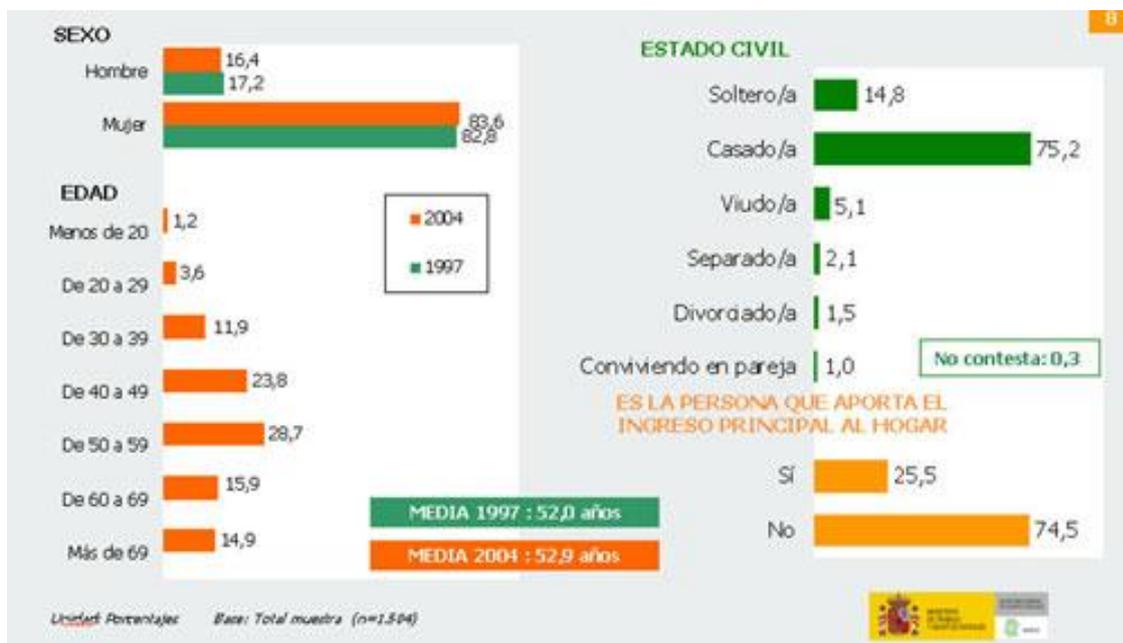
³ Datos extraídos de: OBSERVATORIO ESTATAL DE LA DISCAPACIDAD. (2010) Las personas con discapacidad en España. Informe Olivenza 2010. Badajoz.

⁴ Datos extraídos de: OBSERVATORIO ESTATAL DE LA DISCAPACIDAD. (2010) Las personas con discapacidad en España. Informe Olivenza 2010. Badajoz.

5. Situación actual. Análisis de la realidad

- Prestan ayuda diaria a su familiar mayor (85%).
- No reciben ayuda de otras personas (60%).
- Sin una rotación de la cuidadora principal (20%).
- Reciben la prestación de ayuda: cuidado permanente.
- Comparten la labor del cuidado con otros roles familiares como cuidar de sus hijos/as (17%).
- Dedican aproximadamente 11 horas diarias al cuidado junto con las labores cotidianas de la casa.
- Cuidan solas.
- Más de la mitad de las personas que cuidan tiene problemas de salud.

Tabla 1. Perfil del cuidador no profesional (Fuente: INE⁵)



⁵ Instituto Nacional de Estadística

CAPÍTULO 6. PRESENTACIÓN Y DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD: COOPERATIVA DE INICIATIVA SOCIAL KAIRÓS

Según ATADES (2012: 12) "Atendiendo a estimaciones propias realizadas a partir de las dos principales fuentes de información (Registro del IASS Y EDAD2008) sobre la discapacidad intelectual en Aragón, en esta comunidad hay unas 6.793 personas con este tipo de discapacidad, de las cuales unas 4.867 residen en la provincia de Zaragoza (el 71,6%), 1.059 en la de Huesca (15,6%) y 867 en Teruel (12,8%) (Tabla 1). Estas cifras van a constituir el marco de referencia del resto del análisis y de las estimaciones que se presentan en este informe."

Tabla 2. Estimación del número de personas con discapacidad intelectual en Aragón. Año 2011. Detalle por provincia y sexo.				
	Hombres	Mujeres	Total	Total (%)
Huesca	586	472	1.059	15,6
Teruel	485	382	867	12,8
Zaragoza	2.754	2.112	4.867	71,6
Aragón	3.826	2.967	6.793	100,0
Huesca	55,4	44,6	100	
Teruel	56,0	44,0	100	
Zaragoza	56,6	43,4	100	
Aragón (%)	56,3	43,7	100	

Tabla 1. Fuente: EVOLUCIÓN FUTURA DE LA POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN ARAGÓN. ATADES

Se debe hablar de la Cooperativa de Iniciativa Social KAIRÓS ya que es el recurso a través del cual se conocen las diferentes familias que van a formar parte de la investigación.

6. Presentación y descripción de la entidad: C. I. Social Kairós

Kairós es una entidad sin ánimo de lucro que mantiene los principios filosóficos del tercer sector, unidos a la mejor gestión de una empresa de economía social. En esta institución para la educación e inserción social, se desarrollan proyectos de atención a personas con la misión de dar respuesta a sus necesidades, mejorando así la situación sociolaboral y de inclusión social de aquellas personas más desprotegidas.

Desde Kairós, en sus diferentes centros se orienta laboralmente a personas en situación de desempleo, se interviene con personas con discapacidad, con menores que necesitan refuerzo educativo, con familias, se ofertan cursos formativos, etc.

Su actividad se ha desarrollado en estrecha colaboración con los Servicios Sociales de base y especializados complementándolos en lo que fuera posible; Igualmente la implicación en el entorno y la participación solidaria con la realidad social de la comunidad son señas de identidad de Kairós. Además de con los Servicios Sociales, Kairós colabora con otras entidades como es el INAEM.

Kairós fue creada en el año 2001 en la provincia de Zaragoza, desde su inicio la misión de la entidad fue dar respuesta a las necesidades personales y sociales de la población, de tal modo que así puedan mejorar su calidad de vida.

Fue reconocida por el Gobierno de Aragón como Entidad de Interés Social para la realización de actividades o prestaciones de servicios en materia de acción social el 25 de junio de 2003.

En 2011 se renovaron las certificaciones de Kairós en:

- Calidad: Norma de referencia (UNE-EN ISO 9001-2008).
- Responsabilidad Social Corporativa por FORÉTICA (1ª entidad social en España): Norma de referencia (SGE21:2008).
- Carta de Servicios: Norma de referencia (UNE 93200:2008).

6. Presentación y descripción de la entidad: C. I. Social Kairós

El objetivo general de Kairós es dar respuesta a las necesidades personales y sociales de la población para así poder mejorar su calidad de vida. Esta entidad posee diversas áreas de trabajo, en cuanto al área de discapacidad intelectual, se trabaja con niños y niñas, jóvenes y adultos con discapacidad intelectual para lograr una inclusión social. Los proyectos se dirigen tanto al ámbito formativo, ocupacional y laboral de este colectivo; así como la Educación en el Tiempo Libre.

Realiza intervenciones en las áreas de:

- Infancia, Juventud y Familia: se trabaja con población a partir de 6 años a través de diferentes proyectos. La base de las actividades que llevan a cabo es la educación para el tiempo libre.
 - o Aulas del Mundo
 - o La Caixa Proinfancia

- Formación: se trabaja para poder brindar una formación especializada, tanto a trabajadores y trabajadoras del propio Kairós, como otras entidades relacionadas con lo social y la Educación en el Tiempo Libre.
 - o Formación especializada
 - o Escuela de tiempo libre
 - o Formación profesional para el empleo

- Discapacidad y Dependencia: se trabaja con niños y niñas, jóvenes y adultos con discapacidad intelectual para lograr una inclusión social. Los proyectos se dirigen tanto al ámbito formativo, ocupacional y laboral de este colectivo; así como la Educación en el Tiempo Libre.
 - o Centro Ocupacional y de Día
 - o Centro de Tiempo Libre MAGORÍA
 - o PíEE Educación Especial
 - o Aula de Educación de Personas Adultas

6. Presentación y descripción de la entidad: C. I. Social Kairós

- Programa de atención integral a las familias
 - Pisos de iniciación a la vida autónoma
 - Programa Abierto por vacaciones en Colegios de Educación Especial
- Inclusión Social: se trabaja para ayudar a la incorporación laboral de aquellas personas que pertenecen a sectores desprotegidos socialmente y con dificultades para la integración e inserción social. Para ello se llevan a cabo actividades de orientación personal, formación adaptada, grupos de orientación y habilidades y prospección e intermediación laboral.
- Servicio Integrado de Inserción Sociolaboral "SEISOL"
 - Agencia de colocación
 - Piso asistido

Es importante hablar concretamente del programa que esta entidad desarrolla con las familias. El programa concreto es: "Programa de atención integral a las familias" y el objetivo general de éste es: "Ofrecer a las personas que presentan discapacidad intelectual así como a sus familias y/o tutores la atención y apoyo necesario para facilitar una adecuada dinámica y convivencia familiar, mejorando de esta forma la calidad de vida de sus miembros".

Para la consecución de este programa, se presenta la puesta en marcha de tres proyectos específicos, pero coordinados entre sí, que aglutinan y desarrollan formas distintas de intervención con una única finalidad: la mejora de la calidad de vida de los usuarios y sus familias.

1. **Proyecto de Intervención Psicosocial** (atención individual y personalizada)
2. **Proyecto de Formación** (charlas formativas para padres, familiares y tutores de personas con discapacidad intelectual)

3. **Proyecto "Espacio de Encuentro Familiar"** (actividades lúdicas y de entretenimiento personal y social).

De esta forma, podemos ver como desde este programa se trabajan tres aspectos que podemos considerar fundamentales dentro de la discapacidad intelectual, ya que se procura tanto apoyo familiar mediante la atención a los padres o familiares; formación, la cual puede ayudarles a atender mejor a las necesidades de las personas con discapacidad, entender mejor la situación y plantean recursos y conocimientos que posiblemente desencadenen en un mejor nivel de vida, ya que la información o adquisición de conocimientos muchas veces sirve para combatir la incertidumbre, algo que genera estrés a la persona y/o a la familia en su conjunto; y por ultimo proponen alternativas de ocio para las personas con discapacidad y para sus familiares, algo que además sirve para fortalecer lazos tanto familiares como con otros usuarios del centro, por lo que es un plus en cuanto a la socialización de estas personas y sus familiares o tutores.

El apoyo familiar es fundamental a la hora de realizar cualquier tipo de intervención, de ahí la importancia de trabajar en equipo con las familias; cuando éstas son conscientes del problema que hay y son ellas mismas quienes han avisado al Centro, los resultados de la intervención suelen ser muy positivos; mientras que si desde el centro se le solicita que colaboren en determinados aspectos y ellos no lo consideran necesario, supone un alargamiento de la intervención, comenzando por demostrarles la importancia de trabajar ese aspecto.

La evaluación de las actividades de este centro es de carácter propio, la manera de llevarla a cabo es mediante la realización de una memoria institucional anual, donde se recogen todas las actuaciones realizadas a lo largo del año. Se realiza una evaluación del grado de consecución de los objetivos y planes marcados al principio del año, ver qué factores han

6. Presentación y descripción de la entidad: C. I. Social Kairós

influido en los resultados obtenidos y proponer mejoras para las próximas intervenciones.

Dicha evaluación se lleva a cabo, de manera general ya que se evalúan los logros alcanzados por parte del Equipo educativo (a nivel grupal e individual con cada usuario).

Se considera muy importante también tener en cuenta el papel de los trabajadores sociales en proyectos de este estilo, por lo que desarrollaremos a continuación las tareas fundamentales en cuanto a este proyecto en concreto de la entidad.

Una de las funciones que tiene la trabajadora social del centro en el proyecto es la de coordinación con las familias de los usuarios. Desde el centro valoran positivamente la intervención con las familias, siendo la profesional el primer eslabón del vínculo.

Dentro de esta coordinación, la principal función de la trabajadora social dentro del proyecto es la de proveer información en las tramitaciones, en las solicitudes de prestaciones y asesoramiento en las distintas actuaciones que deben llevar a cabo las familias y que muchas veces, desconocen en relación con la discapacidad de sus hijos.

Además del asesoramiento a las familias en temas burocráticos, también se encarga de dotar de información sobre las distintas actividades que llevan a cabo sus hijos en el centro. Un aspecto importante de esta coordinación centro-familia es la relación informativa y de asesoramiento acerca de los cuidados y la salud de los usuarios, facilitando las detecciones de posibles intervenciones más individualizadas con el usuario. Siendo estas también funciones de la profesional.

La trabajadora social realiza una evaluación el programa de una forma individual y con su compañera, de manera general. Llevando a cabo un registro diario de todas las intervenciones que van desarrollando

6. Presentación y descripción de la entidad: C. I. Social Kairós

“Se recoge todo. Tanto las llamadas que se hacen a las familias, las entrevistas, si se ha hecho algún acompañamiento, si ha habido alguna entrevista de un nuevo usuario que se quiere incorporar al centro... y la tipología de las llamadas”⁶

La metodología que la profesional lleva a cabo en su rol de trabajadora social es muy variada ya que utiliza varios modelos de intervención:

- Centrado en la tarea
- Intervención en situación de crisis
- Sistémico
- Psicosocial
- Modelo de modificación de conducta
- Modelo de intervención en red

⁶ Información extraída de la entrevista realizada a la trabajadora social del Centro Ocupacional Kairós. Ver guión de la entrevista en el Anexo I

CAPÍTULO 7. RECURSOS

Muchos de los servicios actuales no están preparados para proporcionar el tipo de ayuda y apoyo que es necesario, ya que no solo se trata de dar respuesta a las dificultades que se presenten en cada momento sino de conseguir, a través de un diagnóstico precoz y la instauración de programas de prevención de enfermedades y circunstancias asociadas a la discapacidad, un envejecimiento saludable de estas personas (TORPE, 2002)

En la Guía de Prestaciones Para Personas Mayores, Personas con Discapacidad Y Personas en situación de Dependencia. Edición 2012, se puede ver los diferentes recursos para la discapacidad dentro de la Comunidad Autónoma de Aragón, en este caso, habrá que centrarse en aquellos que sólo pertenecen a la discapacidad:

- Servicio de teleasistencia y otras ayudas técnicas. Servicio que ofrece a las personas usuarias la posibilidad de acceder con inmediatez, mediante los recursos tecnológicos adecuados, a los servicios oportunos en situaciones de emergencia o de inseguridad, soledad o aislamiento, y posibilita al centro de comunicación atender y conocer el estado de la persona usuaria.
- Servicio de ayuda a domicilio. Proporciona un conjunto de atenciones orientadas a facilitar un entorno de convivencia adecuado y tiene como objetivo la prestación de una serie de atenciones a las personas y, en su caso, a las familias en su domicilio para facilitar el desarrollo de las actividades de la vida diaria a aquellas personas con limitaciones de autonomía personal, y evitar o, en su caso, retrasar el ingreso en centros de carácter residencial, así como para intervenir,

en su caso, en situaciones de conflicto psicofamiliar para alguno de los miembros de la unidad de convivencia.

- Servicios especializados de centros de día, hogares y Centros ocupacionales. Dentro de este Servicio especializado, cabe distinguir tres tipos:
 - Centros de Día para personas mayores de 65 años con un grado de dependencia moderado o severo.
 - Centros de Día para personas con discapacidad intelectual. Estos Centros son servicios de acogimiento diurno que prestan atención integral a personas con discapacidad intelectual gravemente afectadas, fomentando el desarrollo de habilidades adaptativas, que proporcionen bienestar emocional y favorezcan la autodeterminación del individuo a través de apoyos, ayudas técnicas y programas habilitadores; asimismo sirven de apoyo a la familia y favorecen el mantenimiento de la persona en su domicilio.
 - Centros de Día para personas con discapacidad física.

Por último, también están los centros ocupacionales: Son centros para personas con discapacidad intelectual, donde se prestan servicios de terapia ocupacional para facilitar a las personas con dificultades de integración social y laboral, una atención integral diurna de tipo rehabilitador que permita la integración social.

- Servicios especializados de centros de residencia Permanentes o temporales. Dentro de este Servicio especializado, cabe distinguir dos tipos de Centros Residenciales:
 - Centros de Atención a Personas Mayores.

- Centros de Atención a Personas con Discapacidad. Estos Centros, donde, así mismo, la estancia puede ser permanente o temporal, se pueden, a su vez, clasificar en función del tipo de discapacidad que presente la persona en cuanto a discapacidad física o intelectual.
- Becas de atención en centros para personas con Discapacidad. Prestaciones económicas de carácter personal dirigidas a sufragar los gastos de atención en Centros de Servicios Sociales especializados.
- Ayudas de carácter individual para personas Discapacitadas y en situación de dependencia. Ayudas individuales para personas con discapacidad y personas en situación de dependencia, destinadas a favorecer su autonomía personal mediante la financiación de gastos dirigidos a garantizar la máxima integración social y a mejorar su bienestar, comunicación y participación en la vida de su entorno.
- Prestaciones por dependencia. Las prestaciones de atención a la dependencia tendrán la naturaleza de servicios y de prestaciones económicas e irán destinadas, por una parte, a la promoción de la autonomía personal y, por otra, a atender las necesidades de las personas con dificultades para la realización de las actividades básicas de la vida diaria.

- Ingreso aragonés de inserción (IAI). Prestaciones económicas destinadas a garantizar recursos mínimos de subsistencia, así como actuaciones dirigidas a lograr la autonomía personal, familiar, social y laboral de los destinatarios.
- Servicio de intervención familiar. Conjunto de atenciones para favorecer la convivencia y la integración social en situaciones de crisis, riesgo o vulnerabilidad en una familia o de alguno de los miembros de cualquier unidad de convivencia, especialmente se dirige, entre otras situaciones, al riesgo de maltrato hacia personas mayores. Consiste en fomentar la adquisición de habilidades básicas y hábitos de conducta, tanto en el ámbito de las capacidades personales como en el ámbito relacional.

Este servicio se encuentra contemplado desde dos áreas en el Catálogo de Prestaciones de la Comunidad Autónoma de Aragón, y en la Guía de Prestaciones del IMSERSO.

1.2.4.1.7. Servicio de alojamiento permanente para personas con discapacidad intelectual severa, media o ligera en situación de dependencia.

DEFINICIÓN: Servicio que ofrece alojamiento alternativo en un centro residencial para personas con discapacidad intelectual severa, media o ligera en situación de dependencia. Proporciona, desde una perspectiva integral, una atención continuada y especializada. La naturaleza de la prestación es esencial y de copago, la forma de acceso: reconocimiento administrativo.

Servicios especializados de centros de residencia permanentes o temporales: Dentro de este Servicio especializado, cabe distinguir dos tipos de Centros Residenciales:

- Centros de Atención a Personas Mayores.

- Centros de Atención a Personas con Discapacidad. Estos Centros, donde, así mismo, la estancia puede ser permanente o temporal, se pueden, a su vez, clasificar en función del tipo de discapacidad que presente la persona en:
 - o Centros donde se prestan servicios dirigidos a personas con **discapacidad física**.
 - o Centros donde se prestan servicios dirigidos a personas con **discapacidad intelectual**, que por la naturaleza de su afectación exigen tratamientos idóneos para lograr, hasta donde sea posible, su habilitación para las actividades de la vida diaria.

Uno de los principios rectores en la Ley de Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma de Aragón es el siguiente:

"Calidad: los poderes públicos deberán garantizar unos estándares adecuados de calidad en el conjunto de las prestaciones y servicios sociales, fomentando la mejora continua del sistema de servicios sociales."

Además, en la propia Ley, no sólo se queda en este punto sino que establece otros dentro de los derechos de las personas en cuanto destinatarias de los servicios sociales:

Recibir servicios de calidad y conocer los estándares aplicables en cada caso, así como participar en la evaluación de los servicios sociales recibidos."

La propia Ley, posee un Título completo en el que se desarrollan los principios por lo que debe regirse la calidad de los servicios sociales, entre los que incluye la estrategia de calidad, en la que se incluyen los objetivos de calidad a alcanzar, los instrumentos y sistemas de mejora generales y sectoriales, los estudios de opinión sobre nivel de satisfacción de las

personas usuarias y **sus familias**, los requisitos de calidad exigibles a las actividades y prestaciones correspondientes; así como los indicadores de calidad para la evaluación, mejora continua y análisis comparado de los centros y servicios sociales (guías de buenas prácticas, cartas de servicios, criterios de calidad de empleo, formación continua de los profesionales del sistema y su participación en el diseño de los procesos de mejora, mecanismos de tramitación de sugerencias, quejas y reclamaciones de las personas usuarias o de mediación o arbitraje).

CAPÍTULO 8. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

En este apartado se va a desarrollar el análisis de la información recogida mediante el trabajo de campo.

Se han realizado 10 “entrevistas en profundidad” semiestructuradas a familiares de personas con discapacidad intelectual que forman parte del Centro Ocupacional y de Día Kairós, todas ellas en relación con los objetivos de dicha investigación.

A partir de las tablas puede verse una pequeña síntesis acerca del perfil de los familiares que realizan el cuidado (Tabla 2.) y personas cuidadas (Tabla 3.). A través de éstas se pretende una mayor comprensión acerca de los datos a analizar.

8. Análisis de la información

Tabla 2. Perfil cuidador (Fuente: Elaboración propia)

	Entre. 1	Entre. 2	Entre. 3	Entre. 4	Entre. 5	Entre. 6	Entre. 7	Entre. 8	Entre. 9	Entre. 10
SEXO CUIDADOR	Mujer	Mujer	Hombre	Mujer	Mujer	Hombre	Mujer	Mujer	Mujer	Mujer
EDAD CUIDADOR	71	61	67	57	66	71	66	55	64	54
VÍNCULO FAMILIAR	Madre	Madre	Padre	Madre	Madre	Padre	Hermana	Madre	Madre	Madre
OCUPACIÓN PRINCIPAL	Cuidarlo a él	Ella y la casa	Jubilado	Cuidar a un abuelo	Ama de casa	Cuidarlo	Ama de casa	Ama de casa y cuidar a su hijo	Cuidarlo a él.	Auxiliar de enfermería
EJERCE CUIDADO PRINCIPAL	Si	Sí. A veces su marido y su hijo.	No. Su mujer	Si	Si	Su señora más que él.	Sí, pero recibe ayuda	Si	Si	Si
CUÁNDO Y POR QUÉ EMPEZÓ A CUIDAR	A la hora de escolarizarlo se dieron cuenta del retraso, porque es su madre, y la necesitaba su hijo.	Desde bebé	Desde siempre, como a un bebé normal	Como madre le toca a ella. Desde que era bebé	Lo decidió ella, como madre era su deber.	Lo decidimos entre los dos. Sólo lo tenemos a él	Entre todos. Cuando mis padres ya no pudieron cuidarlo, además por conciencia	Hasta que se murió mi madre, lo cuidaban mis padres, pero empecé a cuidar yo	Al principio nos turnábamos con mis otros hijos, pero ellos tienen que hacer su vida	Desde que era bebé supimos que tenía discapacidad aunque no nos supieron decir el qué
MOMENTO QUE.COMENZÓ LA NECESIDAD DE CUIDAR	Desde el principio necesitaba cuidado.	A los 4 meses ya se dio algo. Empezó con convulsiones	A los dos años, se le notó.	Los médicos a 10 meses.	En la guardería ya empezó a otro nivel.	Desde muy pequeño, tardó en nacer.	Toda la vida. Se lo diagnosticaron con 4-5 meses.	Nada más nacer, le hicieron un cariotipo.	Desde que era un bebé	Desde que nació.

8. Análisis de la información

Tabla 3. Perfil personas cuidadas (Fuente: elaboración propia)

	Entrevist. 1	Entrevist. 2	Entrevist. 3	Entrevist. 4	Entrevist. 5	Entrevist. 6	Entrevist. 7	Entrevist. 8	Entrevist. 9	Entrevist. 10
SEXO CUIDADO	Hombre	Mujer	Hombre	Hombre	Hombre	Hombre	Hombre	Hombre	Hombre	Mujer
EDAD CUIDADO	43	30	35	30	31	41	45	30	45	30
TIPO DE DISCAPACIDAD Y GRADO	Oligofrenia de grado medio con rasgos de autismo. 75%	Eugenesia parcial del cuerpo calloso. 81%	Hipoxia isquémica y ataques epilépticos. 76%	Discapacidad psíquica. 65%	Discapacidad intelectual. 48%	Síndrome de Rubinstein Davis	Síndrome de Down. 83%	Síndrome de Down. 68%	Discapacidad intelectual.	Síndrome de Rett. 86%
GRADO DE DEPEND. RECONOCIDO	Grado I	Grado II	No	No	Grado I	Grado II	Grado II	Grado II	Grado II	Grado II
CONVIVENCIA EN EL MISMO HOGAR QUE LA PERSONA DEPENDIENTE	Si	Si	Si	Si	Si	Si	Si	Si	Si	Si
MIEMBROS DE LA UNIDAD FAMILIAR	2	4	4	3	3	3	2	4	5	3

- Perfil del familiar que ejerce el cuidado y de la persona cuidada

Como se puede ver en las tablas, en cuanto al sexo del perfil del cuidador, podemos hablar de que hay un claro predominio de mujeres, ya que 8 de las personas entrevistadas son mujeres. (Tabla 2.)

Como se ha señalado en la metodología de la investigación, las entrevistas fueron realizadas sin un criterio de selección; simplemente se informó a las familias y éstas, por decisión propia dispusieron su tiempo para poder realizarlas.

Por lo tanto, se puede llamar la atención en cuanto al hecho de que todas las personas fueron libres de participar o no, y el hecho de que tantas mujeres quisieran participar, puede significar un mayor interés por las aspectos relacionadas con los recursos para la discapacidad.

Con respecto a la edad del cuidador, existe un intervalo desde los 55 años, hasta los 71. Estableciendo dos franjas de edad, podríamos establecer desde 54 hasta 64 y de 65 a 71. (Tabla 2.)

Por un lado, hay dos varones, uno de 71 años y otro de 67, los dos dentro del rango de los más mayores. En cuanto a las mujeres, 5 de ellas se encuentran en el primer rango (de 54 a 64) mientras que 3 de ellas se encuentran en el segundo rango de edad (de 65 a 71). Por tanto no podemos establecer una edad promedio, teniendo en cuenta que la amplitud es de más de 15 años, y no hay una edad que se repita de tal manera que pueda ser significativa.

El vínculo familiar es habitualmente de madre, siendo en dos ocasiones de padre y una de hermana.

Es por eso, que también puede relacionarse con el hecho de que son más las mujeres que cuidan de personas con discapacidad intelectual que hombres.

Si se tuviera que establecer un perfil básico en cuanto al familiar que cuida, se podría decir que es **mujer entre 55 a 66 años** que son madres de las personas que cuidan.

En cuanto al perfil de las personas que reciben el cuidado, el sexo es completamente diferente al perfil de los familiares cuidadores, todos excepto las *Entrevistada 2* y *Entrevistada 10*, están cuidando de un varón. (Tabla 3.)

Por otro lado, la edad de la persona que recibe los cuidados oscila mucho. Son edades comprendidas entre los 30 y los 45 años. Las dos mujeres que son cuidadas tienen 30 años. En cuanto al resto, que son varones, 3 de ellos tienen 30-31 años. Otro de ellos tiene 35 años, y el resto ya han traspasado los cuarenta; uno de ellos tiene 41, otro 43 y los otros dos tienen 45 años.

En cuanto al tipo de discapacidad intelectual, es diferente en todos los casos. La única enfermedad que tienen dos de las personas que reciben cuidados es **Síndrome de Down**. (Tabla 3.)

También se encuentra Síndrome de Rubinstein, Síndrome de Rett, Oligofrenia de grado medio con rasgos de autismo, eugenesia parcial del cuerpo calloso, hipoxia isquémica y ataques epilépticos; siendo todos ellos relacionados con el desarrollo de discapacidad intelectual.

El grado de discapacidad varía, pero se sitúa entre 83% y el 48%; la diferencia es amplia, así que se establecerán dos rangos que permitan diferenciar entre los diferentes grados de discapacidad:

- un rango entre 83%-64%
- segundo rango entre 63%-48%

8. Análisis de la información

Con lo que se puede ver en la tabla que resume la información recopilada en las diferentes entrevistas realizadas a los familiares (Tabla3.), se puede afirmar que 8 de los entrevistados se encuentran en el primer intervalo (83-64%) y sólo dos de ellos en el segundo intervalo (63-48%); por ello se deduce, que es mayor el número de casos de personas que se encuentran entre el 64% y el 83%, de lo que se puede deducir que el grado de discapacidad intelectual en estas personas es muy alto.

En cuanto al grado de dependencia, se consigue ver, que 6 de los familiares entrevistados tienen como valoración un Grado II, mientras que 2 de ellos tienen Grado I, y el los otros dos familiares de los dos entrevistados que faltan no tienen reconocida la valoración de dependencia. (Tabla 3.)

Si se dispusiera a determinar un perfil en cuanto a la persona cuidada, se podría establecer, que son hombres, hijos, entre los 30 y los 45 años cuya valoración de dependencia es de Grado II y se encuentran en el rango de 83-64% de discapacidad.

Como se ha citado previamente, se ha considerado el hecho de que un mayor número de mujeres quisieran participar, lo que puede significar un mayor interés por los asuntos relacionadas con los recursos para la discapacidad, asimismo, también se pretende resaltar la asunción por parte de los varones entrevistados de que **sus esposas son quienes dedican el cuidado principal en su hijo**; a pesar de que ellos también colaboren en su cuidado, por lo tanto, no es algo que sólo se vea desde el exterior, sino que ellos mismos también son conscientes de este hecho y no tienen problemas en reconocerlo.

Como puede verse en las declaraciones del *Entrevistado 3*:

"No, no; mi señora es la que ejerce el cuidado principal, aunque yo le ayude un poco, es ella la que le hace todo al chico"

8. Análisis de la información

De la misma forma que se ha visto en el desarrollo del marco teórico, el perfil predominante de las entrevistas coincide con aquel que nombramos del IMSERSO; mujeres, con una edad media de 52 años, casadas, conviven en el domicilio con la persona cuidada, sin ocupación laboral remunerada, prestan ayuda diaria a su familiar, comparten la labor del cuidado con otros roles familiares como cuidar de sus hijos/as.

Debería hacerse un análisis acerca de este hecho significativo.

"Se habló del papel fundamental de las madres en la vida de un hijo con discapacidad. Ellas por tradición, cultura y costumbre, han llevado el peso mayor en las familias, se han implicado por lo general, mucho más que cualquier otro miembro"

Motivaciones reflejadas por las madres en las entrevistas realizadas:

- Obligación
- Tradición cultural
- Sentimiento de culpa
- Vive para su hijo
- Aprobación social

Como se habla en la cita del III Congreso Nacional de Familias de Personas con Discapacidad Intelectual de FEAPS Aragón, el hecho de que las mujeres asuman el cuidado de sus familiares con discapacidad intelectual puede ser por varios motivos:

- Sienten que como madres está dentro de su OBLIGACIÓN.

"yo; quién iba a ser si no" (Entrevistada 5)

"Como madre a mí me toca, ya que soy yo quien tiene que hacerlo"
(Entrevistada 4)

8. Análisis de la información

- Por tradición, cultura y costumbre, durante la historia es bien conocido que el papel de la mujer en el hogar también acarreaba la tarea de cuidados; ya fuese de hijos, padres o cualquier miembro de la familia que precisase de estos. En la actualidad, podríamos pensar que ha cambiado la perspectiva, pero por lo visto en estas entrevistas, son las propias mujeres las que se consideran responsables de este tipo de cuidados en sus hijos, ejerciendo el cuidado principal, a pesar de encontrarse trabajando (en otras épocas de sus vidas) y llevar las tareas del hogar.

Otra de las cuestiones a analizar en esta investigación que se considera importante es la unidad familiar en la que viven, es decir, el número de personas que conviven en el mismo hogar que la persona con discapacidad intelectual. Cuatro de los entrevistados conviven 4 personas en casa, otros 4 entrevistados conviven 3 personas en casa; mientras que el resto, conviven 2 personas.

Esto es importante y algo a tener en cuenta, en relación con la ayuda que puede recibir el/la cuidador/a principal de las otras personas que conviven en el mismo domicilio o en el caso de las personas que viven solas con la persona con discapacidad intelectual, la falta de apoyo que el convivir únicamente con estas personas puede generar.

Por último, y en relación con lo anterior, se puede hablar de la convivencia. Todos los cuidadores conviven con las personas a las que cuidan, lo que supone un cuidado durante todas las horas del día.

Es importante destacar esto, ya que desempeñar las tareas de cuidado durante todo el día puede generar una sobrecarga de la persona que cuida, siendo fundamental una pequeña ayuda para poder realizar el cuidado de una forma más llevadera, además de que el apoyo que reciben sea de calidad.

- Comprender las circunstancias por las que las familias asumieron y asumen las tareas de cuidado

Observada la ocupación principal, la mayoría son amas de casa además de desempeñar el cuidado principal de sus familiares con discapacidad intelectual, los dos varones están jubilados, y una de ellas es auxiliar de enfermería; por lo que tiene que compatibilizar el trabajo y las tareas de cuidado. Una de las madres amas de casa, también cuida de una persona mayor. En lo que relata la *Entrevistada 1* puede verse:

"Ahora, Cuidarlo a él. Y todas las ocupaciones que se tienen en casa. Lo primero mi hijo. Exclusivamente a él."

En cuanto a quién ejerce el cuidado principal, todas las mujeres entrevistadas lo ejercen (en 2 ocasiones con ayuda), mientras que los hombres declaran que son sus esposas las que ejercen el cuidado principal de sus hijos. Se puede concluir que las mujeres son quienes en el 100% de las ocasiones ejercen el cuidado principal de estas personas.

En cuanto a las razones de cuándo y por qué se dio la necesidad de cuidar hay varios factores comunes:

En 9 de las ocasiones, se empezó a cuidar desde prácticamente el nacimiento y primer año de vida de la persona cuidada; dentro de este análisis se distingue en dos etapas, en muchas ocasiones al poco tiempo de nacimiento se encontró una discapacidad o problema en el desarrollo del menor, y en unas pocas a la hora de escolarizarlo surgió la necesidad de cuidado especial porque poseía algún tipo de problema, que fue diagnosticado muy prontamente, excepto en una ocasión, en la que se conoció que la menor tenía algún tipo de enfermedad que le generaba la discapacidad intelectual patente, pero no fue hasta la edad de 15 años que los médicos supieron la enfermedad concreta que le afectaba.

8. Análisis de la información

Mientras el por qué empezaron a cuidarlo, en el total de las entrevistas es porque surgió la necesidad y todas las madres se sentían en la obligación de hacerlo, por tratarse precisamente de sus hijos y consideraban que era su tarea realizar los cuidados. Esto puede verse en la información proporcionada por la *Entrevistada 5* cuando dice:

"Pues yo, porque mi marido trabajaba y yo no, así que yo; quién iba a ser si no; no se iba a quedar sin trabajar él."

También se puede observar en las palabras elegidas por la *Entrevistada 4* cuando comenta:

"Como madre a mí me toca, ya que soy yo quien tiene que hacerlo"

En esto se debe puntualizar, que sí que se dan casos en los que la necesidad de cuidar empezó a notarse desde el primer momento, cuando los médicos anunciaron a las diferentes familias que el bebé había tenido problemas al nacer, falta de oxígeno, convulsiones, y demás complicaciones.

Cabe destacar una situación característica, en la que es la hermana la que se encarga del cuidado de su hermano con síndrome de Down, en la que se establecen motivos diferentes que en el resto de entrevistas como puede verse en lo reflejado por la *Entrevistada 7*:

"Empecé a cuidarlo, a partir de que mis padres ya no podían hacerlo. ¿Quién lo decidió? Pues un poco entre todos, mis padres siempre me decían cuidalo, y un poco también por mi conciencia."

Se puede decir entonces, que al ser el familiar que quedaba de esta persona con posibilidades para cuidarlo en el entorno habitual de éste, y encontrarse en las circunstancias óptimas para poder llevar a cabo los cuidados de su hermano (jubilada y sin cargas familiares), la entrevistada

8. Análisis de la información

decidió encargarse de él, no sólo por lo decidido con sus padres, sino también por sus convicciones propias de que era lo que debía hacer.

Es decir, este es un claro ejemplo de lo que se busca en esta investigación. Se conoce un caso en el que se da el caso de que sus padres no han podido seguir haciéndose cargo de su hijo, debido a su deterioro físico y cognitivo y a su posterior fallecimiento, y su hermana ha asumido las funciones de cuidado.

- Valorar la opinión de los familiares respecto a la situación actual de los servicios y recursos de los discapacitados.

En la totalidad de las entrevistas, cuando se realizaba la pregunta: "¿Cómo considera que son los servicios y recursos para su situación y en general para las personas con discapacidad?" la respuesta era siempre la misma: INSUFICIENTES.

Además, no sólo se encuentra la circunstancia de que los recursos fueran insuficientes, sino que también, en general consideraban que no respondían a sus necesidades:

"muy malos, si hay que valorar del 0 al 10, un 0."

(Entrevistada 10)

A pesar de ello, hay varias ideas en cuanto a este punto.

Por un lado, hay unos pocos que piensan que la situación anterior era muy buena, los recursos habían aumentado considerablemente para estas personas desde el tiempo del nacimiento de sus familiares hasta el inicio de la crisis, cuando comenzaron a reducirse las ayudas y el apoyo por parte del Gobierno a este sector de la población. Esto se puede ver en lo que comenta la *Entrevistada 9*:

"En fin, espero que los políticos no se olviden de estas pobres personas, que tanto necesitan de los demás."

Por otro lado, también hay otra inclinación, en el que se expresa que antes de la crisis las ayudas ya eran escasas y no satisfacían las necesidades expresadas por las familias; aunque todos coinciden que a raíz de la crisis la situación ha ido a peor.

"A recursos siempre ha afectado, ahora más porque hay más crisis, ¿no? Pero siempre ha afectado. Tendrían que prever que cuando salen esos niños, tener ya sitios para meterlos, educarlos, trabajar, para un montón de cosas; igual que cuando nosotros nos muramos, a ver dónde los

metemos. Yo tardé 9 meses, hasta que encontré plaza para mi hija después de salir del colegio. Además vas a un sitio y te tienes que volver loca para sacar un algo o que te expliquen algo, es muy complicado llegar a ese punto."

Como puede verse en el discurso de la entrevistada anterior, también cabe explicar que en varias de las entrevistas pudo verse la percepción que tienen los familiares acerca del trato recibido a la hora de solicitar algún tipo de ayuda, prestación o servicio. Se ha podido ver también en lo dicho por la *Entrevistada 2* y también hay palabras clave en aquello que deja reflejado el *Entrevistado 3* cuando expresa:

"Algunos parece que te van a dar limosna, que parece que les sienta mal que vayas a pedir."

En cuanto a este punto, la última pregunta fue clave, en la que los familiares debían expresar hasta qué punto creían ellos que la crisis había afectado a la situación de los recursos para la discapacidad intelectual. Para ello lo más conveniente será poder relatar las palabras que mejor reflejan el pensamiento general de estos familiares:

"Yo creo que se había logrado algo, y aunque no todos los necesarios, pero ahora ya hemos retrocedido años, bastante mal." (Entrevistada 5)

"Yo por eso estoy un poco pesimista; porque yo he vivido esto desde el principio y he visto cómo iba creciendo todo y hasta este año pasado, siempre les pagaban, ayudaban a los centros, pero ahora es un desastre. A mí la ayuda que me dan con mi hijo, claro que nos viene bien, si nos quitaran esta ayuda nos pondrían en la cuerda floja, no sólo a mí, sino a

muchas familias que es gracias a las ayudas que tienen a lo que pueden sobrevivir." (Entrevistado 6)

"Pero el pato lo pagamos los de abajo, no los de arriba."

(Entrevistado 3)

"Yo por ahora estoy beneficiada porque recibo la ayuda, porque si no, no podría estar con ellos aquí, porque yo gano muy poco."

(Entrevistada 4; origen: extranjero)

"Hombre, a mí me han rebajado 60€ al mes, y en general creo que ha sido brutal, creo que están quitando subvenciones a los centros ocupacionales que se financian con eso, a los colegios, a nivel general muchísimo, están quitando ayudas y subvenciones por todos lados."

(Entrevistada 7)

Es de señalar, que en prácticamente todas las entrevistas se ha dejado claro que la crisis es algo que está afectando mucho y no es de extrañar este pensamiento que coincide con noticias como la que podemos apreciar [Extraída de RTVE]:

"Se rebaja un 15% las prestaciones económicas a los cuidadores familiares. De media, la rebaja podría ser de unos 55 euros al mes."

En el conjunto de la noticia, también se habla de que a partir de la entrada en vigor del Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la

8. Análisis de la información

competitividad; los cuidadores familiares no profesionales pierden las cotizaciones a la Seguridad Social que pagaba por ellas el Gobierno.

Además, a los familiares que ejerzan el cuidado principal de las personas en situación de dependencia, se les exigirá cumplir con unos conocimientos básicos para atender al dependiente así como también que convivan con la persona.

Por último, se pueden escuchar la opinión de la *Entrevistada 10*, la cual expresa un concepto diferente en cuanto a este tema:

"No, no considero que la crisis haya afectado, porque la situación de los recursos ya estaba mal antes de la crisis, la crisis es su excusa perfecta."

La sociedad española podrá estar ante una crisis real o no, pero es importante tener en cuenta esta opinión que expresa esta madre, quién viendo la situación actual y la anterior, no se deja convencer por los poderes públicos, quienes han decidido que el gasto social es un área donde mejor puede darse una reducción del crédito presupuestario.

- Expectativas de futuro

En este punto, se plantea la investigación del punto de vista de los familiares/cuidadores respecto a las necesidades que los discapacitados tendrán en el futuro; cuando ellos falten o no puedan asumir las tareas de cuidado.

Respecto a la percepción que poseen estas familias acerca de las necesidades que en el futuro tendrá su familiar cuando ellos no puedan asumir las tareas de cuidado, TODOS los entrevistados expresan que en función del paso del tiempo, sus necesidades irán en aumento.

Muchos de ellos en el momento actual tienen ya muchas necesidades, incluso algunos dependen completamente del cuidado que su familiar le proporciona. En las palabras de la *Entrevistada 1* se puede ver, que esto genera una angustia difícil de sobrellevar:

"Todas. Las que tiene ahora, más las que vayan viniendo. No se hace nada, ni la comida, ni microondas, ni se lava, él no hace nada sólo. Yo ya no sé cómo meterle mano; no hay forma. A lo mejor la culpa es mía, por haberlo acostumbrado desde pequeño... Pero bueno... No sé; no. No da más."

Es posible ver también cómo genera inseguridad, vulnerabilidad y tristeza en todas las familias. La *Entrevistada 2* lo expresa de manera muy clara:

"Todas. Empezando por sanidad, siguiendo por una casa tutelada, no sé, todo. En realidad todo, por ley de vida, claro a lo mejor ella va a tener que ser la que me cuide a mí, pero ella no puede, está claro, entonces, ¿qué hago con ella? No me la puedo llevar, claro está. Es muy triste, es muy duro."

8. Análisis de la información

Hay aspectos que no se pueden expresar literalmente en cuanto a cómo se manifestaban emocionalmente los familiares entrevistados, porque esto, además de ser algo muy difícil de registrar, también puede considerarse poco técnico; pero sí que se debería comprender las circunstancias emocionales que suponen una fragilidad e incertidumbre como esta, en la que por más recursos económicos, familiares, sociales, que una familia pueda poner a disposición de un miembro que posee discapacidad intelectual, en el momento en que ellos no sean aptos para generar el cuidado que éstos necesitan, no saben qué puede suceder, o en qué situación puede encontrarse cuando ellos ya no sean conscientes.

En cambio, teniendo en cuenta las medidas legales del futuro de su familiar con discapacidad intelectual, se puede observar, que sólo tres de ellos están incapacitados, y seis de ellos no.

Uno de ellos, cuyo origen es extranjero, debe poseer la incapacitación en los dos países; y mientras que la de España ya la tiene tramitada, la del extranjero, esto es lo que dice la madre; Entrevistada 4:

"En España ya está reconocido, pero en mi país los papeles llevan más tiempo, Es más difícil porque hay que pagar, y por eso es que aún se está haciendo; porque los abogados pedían una barbaridad. Aquí no vale nada, pero allí sí, en mi país nos cobran por todo."

En el caso de haber podido realizar un análisis comparativo con diferentes países, se podrían haber establecido conclusiones en cuanto a qué Estados poseen mejores condiciones y recursos, y a pesar de que no se ha llevado a cabo, por lo analizado en la entrevista a esta madre, aunque en este país se esté decayendo en el sentido de la provisión y gestión de recursos, en ninguna situación de las entrevistas realizadas se ha visto reflejado que haya que pagar por recursos, servicios o trámites necesarios

8. Análisis de la información

para cualquier tipo de necesidad, por el momento; por lo que en este sentido la población española se encuentra protegida.

Respecto a quién debería hacerse cargo de la persona con discapacidad intelectual en el futuro en el que sus familiares entrevistados ya no puedan hacerlo, la amplitud de respuestas es muy grande.

Sólo existen 5 tipos de respuestas con un mismo significado, estas son: El Estado, la DGA, la Administración; con esto se consigue ver, que aunque los recursos estén siendo puestos en tela de juicio, la mitad de las familias depositan su confianza en que cuando ellos no puedan hacerse cargo, el Estado, Administración Autonómica o Local, deberán hacerse cargo de sus familiares.

Por otro lado, también se ve que algunos cuidadores confían en sus familias (donde puede verse el arraigo tradicional de los cuidados que todavía se da en las familias españolas), aunque no siempre de la misma manera.

La diferencia está en si creen que deberían convivir con el familiar del que hablan, o simplemente, que este familiar estuviera atento a sus necesidades menos físicas y más emocionales, en cuanto a visitarlo allí donde se halle (ya sea residencia, piso tutelado...); es decir, la diferencia se encuentra en el punto en que varios de los entrevistados, cuando ceden la responsabilidad de sus familiares con discapacidad intelectual, entienden que éste viviría con aquellos a quienes se les deja la capacidad de obrar sobre la persona, mientras que otros, piensan más en apoyo emocional cuando ellos no puedan hacerse cargo, visitas al lugar en el que se encuentre establecido. Según la Entrevistada 7:

"He hablado con varias personas, y he hablado con un matrimonio amigo joven, y parece que les parece bien, confío mucho en ellos, y por otro lado hay una cierta diferencia de edad. Y no me refiero a que viva con

8. Análisis de la información

ellos, porque claro, no sé hasta qué punto querrían eso; pero que por lo menos, si termina viviendo en una residencia, que puedan ir a visitarlo de vez en cuando y así no se sienta tan solo."

Por otra parte se realizó la siguiente pregunta: *¿Cuál cree que sería la mejor opción para el futuro de su familiar con discapacidad intelectual?* A lo que se obtuvieron múltiples respuestas, de las cuales se pueden analizar las más relevantes.

Como primera opción por el número de personas que respondieron (6) es en una residencia como el mejor recurso para ellos; aunque sí que la mayoría especifican que si es posible una residencia para personas con discapacidad intelectual, no en una residencia de personas mayores. Entrevistada 5:

"Una residencia de personas con discapacidad, no personas mayores."

Como segunda opción más valorada es que su familiar viva en un piso tutelado/asistido que tenga una persona que supervise todo lo que hace mínimamente una vez al día.

Por último, una de las entrevistadas dijo que si su hermano podía continuar viviendo en su casa sería su situación ideal, pero que era algo que veía muy difícil. Entrevistada 7:

"Hombre, si estuviera muy bien atendido, preferiría que fuera en casa, que siguiera viviendo en casa, pero como eso no sé, pues supongo que una residencia."

En una de las entrevistas, la madre de la persona con discapacidad intelectual *Entrevistada 10* habla de que el recurso en el que pueda estar su hija cuando ella ya no pueda hacerse cargo no es tan importante como una de las aspectos fundamentales que ella considera:

8. Análisis de la información

"Lo único que pido es que le den calidad asistencial, y que se luche por sus derechos. Es una persona y tiene una dignidad y todo eso, muchas veces en las residencias, se les da lo básico, y ya está. Yo sólo pido eso, ella es una persona y aunque tenga un problema, tiene dignidad, y <<bueno, como no se enteran, no pasa nada>>."

Es importante pues, a tener en cuenta esta opinión; porque a pesar de es algo que no se ha visto reflejado en ninguna de las otras entrevistas, es algo significativo y con toda probabilidad está en la mente de todos estos familiares, quienes han invertido una gran parte de su tiempo en el cuidado de ellos.

Partiendo de lo analizado en el marco teórico, en cuanto a que uno de los aspectos que más afectan a los familiares es la asimilación de la discapacidad, y que la mayoría de las familias se reponen del impacto con un elevado esfuerzo, se puede ver que las familias con las que se ha compartido sus experiencias, vivencias y necesidades, han expuesto que en el momento en el que percibieron que su hijo/hermano tenía rasgos de discapacidad comenzaron los cuidados que ejercen hoy en día; es decir, a pesar de todo lo difícil que pueda resultar el hecho de digerir una noticia así, no ha sido un factor que haya determinado su negativa al cuidado, o a mantener una vida diferente de la que esperaban. Es natural no aceptar o rechazar en un inicio dicho planteamiento que supone cambios estructurales en las familias, pero es importante analizar la situación y fomentar un ambiente de superación de las dificultades que puedan plantearse, como familia y en lo referente al cuidado de sus familiares con discapacidad intelectual, así como la potenciación de las virtudes y aspectos positivos de estas personas, en las que es posible ver más allá de las tareas que no pueden hacer, haciendo mella y trabajando en las que sí.

Una de las inquietudes que se han podido ver a lo largo del desarrollo y análisis de las entrevistas es que todos los consultados expresan en forma

de queja la situación de los recursos. Puede verse claramente cuando la *Entrevistada 2* lo expresa de la siguiente manera:

"La crisis es de todos, es de la comunidad, entonces si la comunidad no hacemos porque esto mejore... no mejorará, si ponemos trabas no mejorará. No vamos a conseguir nada por ponernos de huelga, lo que tenemos que hacer es aportar. Mientras no haya ideas de cambio, de querer hacer, no conseguiremos nada."

También cabe resaltar, que en varias ocasiones, las madres principalmente, han mencionado que los servicios no siempre están a la altura de las circunstancias de cada situación, por ejemplo la *Entrevistada 1* expresa esto cuando cuenta que recibe el servicio de ayuda a domicilio, el cual está destinado para su hijo, y que las horas en las que se presta el servicio, son horas en las que éste no se encuentra en casa, sino en el Centro Ocupacional Kairós.

"He pedido si me pueden cambiar el horario. Ellas empiezan a las 8:30, y yo así lo tendría preparado, lo llevarían a la parada, hasta el centro y luego volvería a ayudarme a mí; y así mira, pues tendría más tiempo. Y me han dicho que igual me lo cambian, pero hasta ahora a él no le ayudan en nada; bueno, le ayudan ayudándome a mí, porque así yo estoy más descansada."

Esto también forma parte de una de las llamadas de atención que realiza otra de las madres, donde está diciendo que recibe una prestación económica por hijo a cargo, pero que ella preferiría un tipo de prestación que cubriese sus necesidades económicas de tal forma que ella no tuviera que trabajar fuera del hogar y así poder permanecer más horas con su hijo y generar un cuidado de mayor atención y calidad.

8. Análisis de la información

"Yo preferiría que me ayudaran de tal manera que yo pudiera cuidarlo sin necesidad de trabajar; pero no. Yo por ahora estoy beneficiada porque recibo la ayuda, porque si no, no podría estar con ellos aquí."

(Entrevistada 4)

Por lo tanto, hay que ofrecer los recursos, prestaciones y programas adecuados a estas familias, pero también ir más allá y no sólo quedarse en eso, sino que los recursos que se generen sean de calidad.

Como se ha visto en el apartado de recursos, uno de los principios rectores en la Ley de Servicios Sociales es el de calidad de los servicios que se prestan a la comunidad. Además concreta que uno de los derechos de las personas destinatarias debe ser recibir servicios de calidad.

La propia Ley, posee un Título completo en el que se desarrollan los principios por lo que debe regirse la calidad de los servicios sociales, entre los que incluye la estrategia de calidad, los objetivos de calidad a alcanzar, los instrumentos y sistemas de mejora generales y sectoriales, **los estudios de opinión sobre nivel de satisfacción de las personas usuarias y sus familias**, los requisitos de calidad exigibles a las actividades y prestaciones correspondientes; así como los indicadores de calidad para la evaluación, mejora continua y análisis comparado de los centros y servicios sociales.

Finalizando el análisis, se debe tener en cuenta que uno de los aspectos que se pretendían conocer es, si los familiares consideraban que la crisis ha afectado en exceso a nivel de recursos que sus familiares precisarían en el futuro en el que ya no puedan ser cuidados por ellos, pero a lo largo de las entrevistas, ha sido muy complicado poder distinguir entre esta cuestión y si los recursos se han visto afectados por la crisis en el presente. Lo único que podemos concluir de esto, es que todos los familiares conservan la

8. Análisis de la información

esperanza de que esta situación se modifique en los próximos años, y que aquellos hijos/hermanos que posiblemente tengan que estar en manos del Gobierno por falta de redes sociales, puedan estar perfectamente atendidos.

CAPÍTULO 9. PRINCIPALES CONCLUSIONES Y PROPUESTA DE ACTUACIÓN

La realización de la investigación ha proporcionado conocimientos muy claros sobre la situación en concreto de las familias con las que se ha trabajado, por ello es preciso complementar dicho estudio con unas conclusiones que ayuden a sistematizar toda la información recopilada en función de todo lo analizado.

Todo ello se realizará en base a los objetivos iniciales de la investigación.

No se puede establecer *un perfil dominante entre el resto*, pero si se puede hablar de ciertas *características comunes* a casi todas las situaciones.

- Mujer
- Mediana edad (55-60) años
- Madre de la persona con discapacidad intelectual
- Se dedica al cuidado de la persona prácticamente las 24 horas del día
- Son amas de casa a la vez que lo compaginan con el cuidado de la personas con discapacidad intelectual
- Conviven con la persona sobre la que ejercen el cuidado
- La mayoría comenzaron el cuidado desde el nacimiento de su hijo

Las mujeres, ya sea por tradición o cultura, o porque consideran que es parte de su obligación, cuidan de sus familiares con discapacidad intelectual, teniendo en cuenta que los cuidados comenzaron desde que sus hijos nacieron (excepto en el caso de la hermana, quién empezó a cuidar cuando sus padres dejaron de poder hacerlo), es decir la tarea de cuidados abarca como mínimo desde hace 30 años (el menor de todos los familiares entrevistados tiene esta edad) y ha sido habitualmente desarrollado por

9. Conclusiones y propuesta de actuación

completo por las madres, teniendo apoyos intermitentes de otros familiares o de algún tipo de servicio en alguna ocasión.

Es importante señalar que los dos varones entrevistados son de edad mucho más avanzada que las mujeres; y también es fundamental dejar claro, que todos los familiares de las personas con discapacidad intelectual que han realizado las entrevistas *son población envejecida* ya que se da el hecho de que todos son sexagenarios o septuagenarios.

Aquí es importante señalar, que por la edad de las personas que están ejerciendo el cuidado, puede deducirse que en un período muy breve de tiempo, *empezarán a requerir cuidados ellas mismas* (si no es algo que ya está presente) y esto generará una carga a la hora de realizar los cuidados, en los que ya no estarán tan atentas porque precisamente serán ellas las que necesiten estos cuidados.

El hecho de que *todos los cuidadores conviven con las personas a las que cuidan*, no sólo supone un cuidado durante todas las horas del día, sino como muchos autores citan, es importante que el cuidado de un familiar con dependencia de cualquier tipo, en este caso un elevado grado de discapacidad intelectual que genera en todos los casos un mínimo de dependencia, es importante que los cuidadores no dejen su propio cuidado de lado, ya que sentirse bien ellos, va a generar una mejor prestación de los cuidados a sus familiares; por lo tanto, todo está íntimamente relacionado.

En cuanto a los servicios y prestaciones que reciben, hay dos tendencias de pensamiento que caben destacar.

La primera concluye que *las familias consideran que debido a la crisis los recursos están siendo recortados y rebajados*, que no se está respetando el derecho de sus hijos/hermanos en cuanto a las prestaciones que reciben. El Gobierno está limitando el aporte presupuestario sobre todo en materia de dependencia, y esto genera una peor calidad en la distribución de los

9. Conclusiones y propuesta de actuación

servicios. Las prestaciones son cada vez menores, mientras que no se favorecen otro tipo de servicios que cubran aquello que los recortes estén dejando en peores condiciones. El hecho de que se estén abaratando los costes que generan los servicios sociales en cuanto al presupuesto general, supone una peor ayuda a las personas con discapacidad intelectual, que lo que quieren es que se respete sus derechos como ciudadanos, y sus familias, que sufren porque se ven en una situación complicada en la que parece que nadie quiere comprenderles.

Por otro lado, la segunda tendencia es que *la crisis no es el principal factor por el que los recursos son limitados. Previamente a la crisis, los recursos ya eran malos*, no había suficientes recursos para cubrir las necesidades de este colectivo y además de todo esto, no siempre los recursos ofertados se distribuían entre la población; existen muchos de los casos de las familias entrevistadas que nos contaban como a pesar de tener reconocido un servicio o prestación, no lo estaban recibiendo; y todo esto antes de que la crisis fuera tangible.

De una o de otra forma, tanto si fue antes de la crisis como después, lo que sí que es cierto, es que *en la actualidad los recursos son escasos, ineficientes, insuficientes y sobretodo indispensables*. Hay un amplio colectivo de la población que no está recibiendo lo que en la Ley de Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma de Aragón se reconoce como derecho.

No sólo es importante desplegar una gran oferta de recursos para la situación de las personas con discapacidad intelectual y sus familiares, sino que también *es importante que sean de calidad y se ajusten a las circunstancias y necesidades de éstas familias*. Es por ello muy importante realizar todo tipo de evaluación que implique a las familias y su perspectiva sobre la calidad de los recursos y servicios y su eficiencia.

9. Conclusiones y propuesta de actuación

Por lo que se ha visto reflejado en el análisis, *gran parte de los entrevistados valoran negativamente las prestaciones que reciben*, no sólo por lo ya citado anteriormente en relación a la escasez de recursos, sino también a que son generalizadas para toda la población y no se adaptan a las necesidades concretas de cada situación familiar.

Por último, es muy importante analizar, *la percepción que tienen sobre las necesidades que en el futuro tendrá su familiar cuando ellos no puedan asumir las tareas de cuidado*, en la que podemos concluir que todos ellos manifiestan que con el paso del tiempo, cualquier persona aunque se encuentre en una situación normal, genera distintas enfermedades o situación de mayor dependencia que en una edad más joven; así que teniendo en cuenta las diferentes necesidades que dichas personas ya poseen en la actualidad, *los familiares prevén que sus carencias irán en aumento*.

Es trascendental insistir en esto, ya que en función de las necesidades y déficits de ellos, *los familiares sopesan una alternativa u otra en cuanto al recurso adecuado para el futuro de su familiar*. En función del grado de autonomía de la persona con discapacidad intelectual, será más positivo un recursos que otro.

Hay dos propuestas clave que son: residencia y piso tutelado.

En cuanto a la residencia, *la mayor proposición recogida es que las características de las personas que se encuentren conviviendo allí sean las mismas que las de sus familiares*; es decir, que sean personas con discapacidad intelectual con edades similares a las de sus familiares; ya que el hecho de que estas personas fueran trasladadas a residencias para personas mayores, *supondría un deterioro tanto a nivel cognitivo como social* debido a que las necesidades que éstos poseen son diferentes a las necesidades que pueden tener las personas mayores que se encuentran viviendo en un lugar de atención residencial.

9. Conclusiones y propuesta de actuación

En cuanto al piso tutelado, las características definidas en las diferentes entrevistas, se supone un lugar de convivencia de varias personas con discapacidad intelectual, con un mínimo de autonomía personal no sólo para poder convivir, sino también poder realizar las diferentes tareas asignadas, todo ello supervisado por un profesional que en caso de cualquier situación de emergencia pudiera suplir las necesidades que surgieran en cuanto a la convivencia.

Es significativo destacar la *muestra de emociones recogidas en las entrevistas*. El hecho de tratar un tema tan delicado como es este ha supuesto una clara emoción en los familiares entrevistados. Esto, al contrario de lo que pudiera resultar habitualmente, ha permitido una mayor profundidad en la sinceridad de los familiares, y ha favorecido una mayor consolidación de las conclusiones obtenidas en la investigación.

Por último, resulta fundamental no perder de vista, el hecho de que el *Trabajo Social es una disciplina en la que siempre prima el sujeto*. Teniendo esto en cuenta, se debe extraer que de todo lo que se haga siempre se deberá anteponer sus circunstancias y preferencias ante cualquier intervención que se puedan realizar. Por ello es muy importante lo citado anteriormente en relación con la calidad, eficacia y eficiencia de los recursos, prestaciones y servicios que se generan por parte de los servicios sociales.

9. Conclusiones y propuesta de actuación

A partir de las conclusiones señaladas anteriormente se proponen las siguientes líneas de actuación.

Teniendo en cuenta que la Ley de Servicios Sociales de Aragón en su Artículo 2 habla de los objetivos de las políticas de servicios sociales, y concretamente hace mención a dos términos relacionados con la presente investigación:

Hacer efectiva la igualdad de oportunidades en las relaciones sociales, sin discriminación por razón de género, discapacidad o cualquier otra condición o circunstancia personal o social.

Atender las necesidades derivadas de la falta de recursos y de las carencias en las relaciones personales y sociales, evitando en lo posible como solución la institucionalización segregadora.

- Intervención sobre pisos tutelados o asistidos

Es por ello, además de lo analizado anteriormente en cuanto a centros residenciales para personas con discapacidad intelectual, que se garantiza por parte de estos tipos de servicios el auxilio de las personas con discapacidad intelectual en caso de no tener alguien a quién recurrir en caso de encontrarse solos, que se ve la necesidad de otro de los recursos deseados por las familias; pisos tutelados o asistidos, con supervisión de personas con disponibilidad de tiempo y un contrato para ello, que puedan vigilar e intervenir en las situaciones que se consideren de riesgo para estas personas.

Este es un recurso que distintas entidades privadas relacionadas con este ámbito poseen, pero considerando la demanda expresada por parte de los familiares entrevistados, sería una buena opción el hecho de valorar dichos centros como una opción de propuesta de intervención.

9. Conclusiones y propuesta de actuación

El programa podría ser: pisos tutelados/lugares de residencia para personas adultas con discapacidad intelectual severa, media o ligera, cuyo nivel de autonomía personal y capacidad de desarrollo les permite llevar a cabo una vida normalizada que no poseen ningún tipo de apoyo social; pisos en los cuales pudieran desarrollar su vida, así como una mejora en la calidad de vida proporcionando los apoyos necesarios para cada usuario. Entre los objetivos, podrían estar:

- Proporcionar alternativas residenciales adecuadas a las características del paciente y de su momento evolutivo
- Estimular el mayor grado de autonomía posible en la gestión y mantenimiento de sus necesidades de convivencia.

Esto se realizaría a través de un seguimiento clínico y psicofarmacológico de mantenimiento de la salud, psicoterapia individual en el caso de que sea necesario, detección de necesidades y la planificación, ejecución y evaluación de programas de salud individual, seguimiento y apoyo social, reuniones de grupo de cada piso con el coordinador y el auxiliar para abordar cuestiones generales de convivencia, atención y visita diaria a cada uno de los pisos del monitor para dar apoyo a las actividades de la vida diaria y mantener cauces de información con el resto del equipo, manutención, que comprende desayuno, comida y cena.

Como medidas legales, deberán establecerse acuerdos con el juez que se haga cargo de la tutela de estas personas.

La naturaleza de la prestación debería ser esencial, para poder garantizar a estas personas sin ningún tipo de recurso social al que acudir, una calidad de vida equiparable a la que poseían previamente a su situación de desprotección.

9. Conclusiones y propuesta de actuación

- Intervención sobre la difusión del servicio de pisos tutelados o asistidos

Como medio de transmisión de información de este servicio, además de a través de los diferentes Catálogos de Servicios de las diferentes Comunidades Autónomas, y de las diferentes guías de prestaciones que pueden haber en el territorio español, y por otro lado, también a través de las diferentes entidades sociales para informar y transmitir a las familias la seguridad que generan este tipo de servicios.

- Intervención sobre la creación de grupos de trabajo

Como ya hemos visto antes, una de los factores que se han podido ver a lo largo del desarrollo y análisis de las entrevistas es que todos los entrevistados expresan en forma de queja la situación de los recursos; y como también hemos visto, una de las madres comentaba que es importante que todos nos concienciamos de que la crisis es de la comunidad en la que vivimos, no sólo de unos cuantos; por ello se habla de fomentar la creación de grupos de trabajo entre los familiares de estas personas, dando cabida incluso a aquellas personas con discapacidad intelectual con cierto grado de autonomía que quieran participar en la defensa de sus propios derechos como personas:

- Para poder luchar por los derechos de estas personas que en muchas ocasiones no son capaces de defender por ellos mismos.
- Que dichos derechos generen la creación de servicios y recursos que no sólo les ayuden a ellos a una mayor calidad de vida, sino que fomenten también la calidad de vida de sus familiares cuidadores.
- Que también sirvan para promover propuestas en cuanto a la mejora de la situación de los recursos y servicios ya existentes.

9. Conclusiones y propuesta de actuación

- Que pueda influir en una mejora en cuanto a la personalización de los recursos y servicios y que puedan adaptarse a las necesidades y preferencias de los familiares que ejercen el cuidado.
- Intervención en la mejora de la calidad de vida de las personas cuidadoras:

La mayoría de las personas entrevistadas han reflejado que el cuidado supone una carga que como familiares van a asumir sin ningún tipo de titubeo, pero sí que desearían una mayor atención para ellos mismos.

Por ello, se propone un programa que fomente la atención de estas personas que teniendo necesidad de cuidados propios, están realizando cuidados a sus familiares con discapacidad intelectual, los cuales les generan mucha demanda y una elevada carga que no pueden asumir ellos solos.

Dicho programa debería plantearse la mejora de su calidad de vida, ya sea mediante:

- Su participación en grupos de apoyo, que favorezcan el crecimiento personal, apoyo de personas que se encuentran en su misma situación, poder identificar sentimientos comunes, afrontar de una mejor forma la carga que supone el cuidado de un familiar con discapacidad intelectual, etc.
- Diferentes sesiones con profesionales, tanto de áreas psicológicas que les ayuden a comprender hasta qué punto deben ejercer los cuidados y una mejor asunción de las tareas de cuidado, como de áreas sociosanitarias que les permitan conocer las mejores formas de realizar los cuidados a su familiar a cargo.

BIBLIOGRAFÍA

- ATADES. (2012). Evolución futura de la población con discapacidad intelectual en Aragón. Huesca: Abay Analistas.
- BARRANCO, M.C. y DE ASÍS, R. (2010). El impacto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en la Ley 39/2006, de 14 de DICIEMBRE. Colección Convención ONU. Nº 3. Madrid: Cinca.
- DEPARTAMENTO DE SERVICIOS SOCIALES Y FAMILIA. Decreto 143/2011, de 14 de junio, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba el Catálogo de Servicios sociales de la Comunidad Autónoma de Aragón. BOA Nº 127.
- DÍAZ ALEDO, L. (1999). Vivir con discapacidad. Guía de recursos. Madrid: Rumagraf.
- DIAZ JIMENEZ, R.M. (2008) Personas con discapacidad una aproximación desde el Trabajo Social. Portularia VOL. VIII, Nº 1. Universidad de Huelva.
- DIPUTACIÓN FORAL DE BIZKAIA. (2007).Necesidades de las personas con DI en proceso de envejecimiento. Bilbao: Gráficas Munguía.
- DIRECCIÓN GENERAL DE BIENESTAR SOCIAL Y DEPENDENCIA. I Plan Estratégico de Servicios Sociales de Aragón 2012 – 2015.
- EFE. Los discapacitados intelectuales tienen una esperanza de vida 10 años menor. (Artículo periodístico) *on-line*. Periódico: El confidencial. URL:http://www.elconfidencial.com/cache/2009/04/24/97_discapacitados_intelectuales_tienen_esperanza_menor.html. [Extraída: 3/04/2013]

- FEAPS. (2003) Discapacidad Intelectual. Madrid: FEAPS. Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual.
- FEAPS (2006) III Congreso Nacional de Familias de Personas con Discapacidad Intelectual. Nuestra fuerza, las familias. Libro de Ponencias: Zaragoza.
- IMSERSO (2012). GUÍA DE PRESTACIONES EDICIÓN 2012. Para Personas Mayores, Personas con Discapacidad Y Personas en situación de Dependencia. Recursos Estatales y Autonómicos. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad: Madrid.
- IMSERSO. (2004) Situación y evolución del apoyo informal a los mayores en España. Informe de resultados. Madrid: IMSERSO
- INE (2002). Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud: 1999. Resultados detallados (CDROM). Madrid: Instituto Nacional de Estadística.
- JEFATURA DEL ESTADO (2003) LEY 51/2003 de 2 de diciembre de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. BOE N° 289
- JEFATURA DEL ESTADO. (2006) LEY 39/2006 de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. BOE N° 299
- LEAL, L. (2008) Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia. FEAPS: Madrid
- MARCO, M. (2012). Métodos y técnicas de investigación en trabajo social. Inédito. Materiales del curso 2012-2013. Grado Trabajo Social. Universidad de Zaragoza.
- MILLAN, J.C. (2006) Discapacidad intelectual y envejecimiento. A Coruña: Universidade da Coruña.

- MILLAN, J.C. (2002). Inclusión Socio-laboral y envejecimiento en las personas con discapacidad intelectual. A Coruña: Garabal.
- NOVELL, R. [et. al.] El futuro de las personas con síndrome de Down Conferencia Marco: Informe Seneca: Envejecimiento y discapacidad intelectual en Cataluña. Badalona.
- OBSERVATORIO ESTATAL DE LA DISCAPACIDAD. (2010) Las personas con discapacidad en España. Informe Olivenza 2010. Badajoz.
- OBSERVATORIO ESTATAL DE LA DISCAPACIDAD (2013). Mayores con discapacidad intelectual, cuáles son sus necesidades. (Artículo Periodístico) *On-line*. URL: <http://www.observatoriodeladiscapacidad.es/informacion/noticia/21467>. [Extraída el 3/4/2013]
- PRESIDENCIA DEL GOBIERNO DE ARAGÓN. (2009) Ley 5/2009, de 30 de junio, de Servicios Sociales de Aragón. BOA Nº 132.
- RTVE (2013). ¿Qué cambios introduce la Ley de Dependencia? (Artículo Periodístico) *On-line*. URL: <http://www.rtve.es/noticias/20120726/cambios-introduce-reforma-ley-dependencia/550105.shtml>. [Extraída: 5/06/2013.]
- SARTO, M.P. (2001). Familia y discapacidad. III Congreso "La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo". Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Universidad de Salamanca.
- SERVICIO DE INFORMACIÓN SOBRE DISCAPACIDAD. Información sobre discapacidad. Discapacitados intelectuales. *On-line*. URL: sid.usal.es/colectivos/discapacidad/discapacidad-intelectual [Extraído en 10/04/2013]
- TAYLOR, S.J. y BOGDAN, R (1992). Introducción a los métodos cualitativos en investigación. La búsqueda de los significados. España: Paidós.

- TORPE, L. [et. al.] (2002). Envejecimiento sano-Adultos con discapacidades intelectuales. Aspectos bioconductuales. Siglo Cero. Volumen 33. Nº 202. Madrid.