

UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y DEL TRABAJO

GRADO EN TRABAJO SOCIAL

Trabajo Fin de Grado

# EL IMPACTO DE UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN LA CONCILIACIÓN FAMILIAR

En el ámbito personal, familiar y laboral



Alumna: Gloria Liñán Lahoz

Directora: Pilar Cáncer Lizaga

Zaragoza, septiembre de 2013



**Universidad**  
Zaragoza



**Facultad de**  
**Ciencias Sociales**  
**y del Trabajo**  
**Universidad Zaragoza**



## **AGRADECIMIENTOS**

*Querría expresar mi más sincero agradecimiento y admiración a las numerosas familias que han participado en esta investigación, ya que a pesar del escaso tiempo del que disponen diariamente han dedicado unos minutos en contestar al cuestionario que ha hecho posible este trabajo.*

*Por otro lado, también ha sido imprescindible la colaboración de una de las trabajadoras sociales de FEAPS Aragón, Berta Navarro, ya que ha dedicado parte de su tiempo al seguimiento del trabajo y a facilitarme toda la información que he necesitado para confeccionar el mismo.*

*Finalmente a la profesora Pilar Cáncer, que me ha guiado a lo largo de la realización de este trabajo revisándolo e introduciendo las correcciones necesarias.*



# INDICE

<b>1. INTRODUCCIÓN</b> .....	7
<b>2. ANTECEDENTES</b> .....	9
2.1. Discapacidad Intelectual y palabras clave. ....	9
2.2. Evolución del concepto discapacidad intelectual en los últimos años. ....	12
<b>3. FAMILIA Y ENTORNO</b> .....	15
3.1. Ciclo Vital de la familia con discapacidad intelectual .....	15
3.2. Calidad de vida familiar .....	23
3.3. Relación con los profesionales.....	26
3.4. Conciliación personal, familiar y laboral. ....	31
<b>4. MARCO LEGISLATIVO</b> .....	34
4.1. Ley 39/1999, de 5 de noviembre, para promover la conciliación de la vida familiar y laboral de las personas trabajadoras.....	34
4.2. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. ....	35
<b>5. FEAPS</b> .....	37
5.1. FEAPS .....	37
5.2. FEAPS Aragón .....	38
5.2.1. Servicio de Canguro.....	42
5.2.2. Calidad de los servicios de apoyo familiar.....	46
5.2.3. Marco legislativo.....	48
<b>6. OBJETIVOS</b> .....	50
<b>7. METODOLOGÍA</b> .....	51
7.1. Participantes.....	52
7.2. Instrumentos.....	53
7.3. Procedimiento.....	53

<b>8. RESULTADOS DEL ANÁLISIS .....</b>	<b>54</b>
<b>9. CONCLUSIONES Y PROPUESTAS DE FUTURO .....</b>	<b>62</b>
<b>10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>64</b>
<b>11. ANEXOS .....</b>	<b>¡Error! Marcador no definido.</b>

## **1. INTRODUCCIÓN**

La elección de las familias de las personas con discapacidad intelectual como tema para realizar mi Trabajo Fin de Grado reside en haber hecho el Prácticum de Intervención en FEAPS Aragón. Allí pude participar en diversos programas, algunos con personas con discapacidad intelectual y otros con sus familiares.

En FEAPS Aragón dan una gran importancia a trabajar con las familias, destinando programas y servicios a su bienestar, ya que después van a ser las encargadas de transmitirlo a su familiar con discapacidad intelectual, por ello desarrollan un servicio único en Aragón, el servicio de Canguro. A través de este servicio ayudan a las familias a conciliar su vida personal, familiar y laboral, para que además de cuidar a su familiar con discapacidad intelectual puedan tener por ejemplo unos momentos de respiro o cuadrar su horario laboral.

Desde mi punto de vista como futura trabajadora social me parece un Trabajo Fin de Grado interesante ya que en la mayoría de las ocasiones solemos centrarnos en la persona que padece la enfermedad, que verdaderamente es la que más ayuda necesita, pero quizá no ponemos los medios necesarios para los que están a su alrededor; también me parece muy importante dar a conocer el servicio de Canguro mediante este trabajo, debido a que me parece imprescindible para este tipo de familias, desde mi experiencia como alumna de prácticas y después monitora del servicio de canguro, ya que aunque no cambie su situación de una manera muy importante, sí que la mejora como veremos en el desarrollo del trabajo.

Por todo ello el objetivo de mi Trabajo Fin de Grado, consistirá en conocer el impacto que tiene una persona con discapacidad intelectual en la conciliación de su familia y averiguar si el servicio de Canguro de FEAPS Aragón sirve a las familias para conseguir esa conciliación personal, familiar y laboral.

Para ello lo primero que trataré serán los antecedentes, donde se desarrollarán las palabras clave y la evolución del concepto de discapacidad; después continuaremos con el apartado de familia y entorno; seguidamente el marco legislativo; el siguiente apartado contendrá todo lo relacionado con FEAPS; posteriormente los objetivos; a continuación se desarrollará la metodología empleada para el desarrollo del trabajo, seguidamente los resultados del análisis obtenidos del análisis de las entrevistas y finalmente las conclusiones y propuestas de futuro.

## 2. ANTECEDENTES

### 2.1. Discapacidad Intelectual y palabras clave.

Las palabras más importantes y que más se van a repetir a lo largo del desarrollo de este trabajo son, familia, necesidad, ciclo vital, conciliación, calidad de vida y discapacidad intelectual, por ello es muy importante que tener bien definidos estos conceptos antes de comenzar con el desarrollo del trabajo.

- Familia: "Una familia incluye a las personas que piensan en sí mismas como parte de la familia, ya estén relacionadas por sangre o matrimonio o no, y que se apoyan y cuidan entre sí de forma regular" (Poston et al., 2003 p. 65)
- Necesidad: "Falta de algo, útil para la vida, y motivación para la satisfacción de esa carencia". (De Lucas, De la Cueva, Arias, 2010 p. 102)
- Ciclo vital: "Hace referencia al período de duración de la vida, desde su inicio (nacimiento) hasta su final (muerte)". (Fernández, De Lorenzo, Vázquez, 2012 p. 86)
- Conciliación de la vida personal, familiar y laboral: "Distribución de los tiempos compatible con las responsabilidades y necesidades de las personas". (Fernández et al. , 2012 p. 103)
- Calidad de vida: "Conjunto de condiciones que contribuyen a hacer agradable y valiosa la vida. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno". (OMS)

Finalmente, para definir discapacidad intelectual (DI), se utilizará la definición dada por la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) en 2002 p. 31, que la define como "Las limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa

tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años”.

Históricamente, podemos hablar de cuatro aproximaciones generales (social, clínica, intelectual y de criterio dual) a la definición del constructo al que ahora se hace referencia como discapacidad intelectual.

Enfoque social: tradicionalmente, se definía o identificaba a las personas con discapacidad intelectual debido a su fracaso para adaptarse socialmente a su ambiente. La aproximación histórica más antigua estuvo centrada en el comportamiento social y en el prototipo de conducta natural como confirman Doll, 1941; Goodey, 2006; Greenspan, 2006a, 2006b

Enfoque clínico: con el auge del modelo médico, el centro de la definición cambió al de un síndrome clínico con síntomas complejos. Aunque esta nueva aproximación no negaba el enfoque social, fue moviéndose progresivamente hacia un modelo más médico (De Kraai, 2002; Devlieger, Rusch y Pfeiffer, 2003).

Enfoque intelectual: con la emergencia de la inteligencia como un constructo viable y el auge del movimiento de test mentales, el enfoque cambió su énfasis hacia el funcionamiento intelectual tal y como se mide con un test de inteligencia queda reflejado en una puntuación de coeficiente intelectual (CI). Este énfasis produjo la aparición de normas estadísticas basadas en el CI, como una forma tanto de definir al grupo como de clasificar a las personas en él (Devlieger, 2003).

Enfoque de doble criterio: es el primer intento formal de utilización sistemática conjunta del funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa para definir la categoría de deficiencia mental, en la que el retraso mental se definía como un funcionamiento intelectual general por debajo de la media con origen en el periodo de desarrollo y asociado con deficiencias madurativas, de aprendizaje y de adaptación social. En el manual de la AAMD (Asociación Americana de Deficiencia Mental) de 1961 (Heber, 1961), la maduración, el aprendizaje y la adaptación social se unieron en el término nuevo de conducta

adaptativa, que se ha utilizado en todos los manuales posteriores. El enfoque de doble criterio ha incluido también la edad de aparición como elemento adjunto. (Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo<sup>1</sup>, 2011)

En muchas ocasiones, la sociedad, es la causante de la integración o la marginación de esta población con discapacidad intelectual y sus familiares. Esto se refleja como apunta la Universidad de Verano de Teruel (2008) debido a que la sociedad está representada por un conjunto de individuos que aunque muestran diversas diferencias entre ellos, manifiestan un mayor número de semejanzas que de diferencias a la hora de comportarse, vivir, actuar y funcionar dentro de la sociedad. Esta mayoría establecerá unas normas de comportamiento que contrastará con el resto de población. Por ello es importante fomentar la integración y la normalización dentro de la sociedad, para que colectivos como el de la discapacidad intelectual que quizá no cumpla todas las normas que impone la sociedad sean aceptados dentro de la misma y no se produzca la discriminación. Debido a esto se considera que aparecen los conceptos de integración y normalización.

La integración podría definirse como la valoración de las diferencias humanas, es decir, "consiste en la aceptación de su existencia como diferentes formas de ser del individuo dentro de un contexto social que pueda ofrecer a cada uno de sus miembros las mejores condiciones para desarrollar al máximo sus capacidades".

Otro aspecto importante para la integración de esta población, es la normalización. Esta normalización supone ofrecer a la sociedad una ocasión para conocer y respetar a los discapacitados, reduciendo los temores y mitos

---

<sup>1</sup> Fundado en 1876, la AAIDD es la organización interdisciplinaria más grande y antigua de profesionales sobre la discapacidad intelectual. La primera reunión se hizo bajo el nombre de "Association of Medical Officers of American Institutions for Idiotic and Feeble-minded Persons", más tarde pasó a llamarse "Asociación Americana de Deficiencia Mental" (AAMD) y luego "Asociación Americana de Retraso Mental". Finalmente, en junio de 2006 cambió su nombre por el de "Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo".

que han impulsado en otras ocasiones a la sociedad a marginar a estas personas.

Esta integración y normalización de la población con discapacidad, supondrá un esfuerzo por ambas partes, por un lado la persona con discapacidad que pasará a disfrutar la vida con los demás y participará activamente de la comunidad y por otra parte de la sociedad, que se encargará de aceptar las peculiaridades y la forma de ser de las personas con discapacidad. (Universidad de Verano de Teruel, 2008)

Para la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (2002), el diagnóstico de la Discapacidad Intelectual, implica el cumplimiento de 3 criterios: las limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual, limitaciones significativas en la conducta adaptativa y una edad de inicio anterior a los 18 años.

## 2.2. Evolución del concepto discapacidad intelectual en los últimos años.

Hacer historia de la discapacidad intelectual en una sociedad sólo es posible, a partir del momento en que adquiere una identidad social o cultural. Antes de este momento, el fenómeno ha podido existir, pero carente todavía de figura histórica determinada. La figura de la discapacidad intelectual (antes llamada deficiencia o retraso mental) aparece cuando es objeto de representación en una sociedad, ya sea como objeto de estudio científico o de prejuicio, y al mismo tiempo cuando se constituye en objeto de una legislación, de un tratamiento y de unas instituciones específicas. Bajo este punto de vista, la discapacidad intelectual no adquiere figura en nuestro país hasta comienzos del siglo XX. A lo largo del primer tercio de ese siglo sigue siendo incluso una figura escasamente definida, salvo en muy contadas y casi excepcionales instituciones. Todo lo que hay por entonces son un par de decretos, un Patronato, escasos centros en Barcelona y Madrid y alguna publicación. (Fierro, 1984)

El España, la postguerra puede ser considerada de 1939, a 1975. Podemos decir, que ese periodo fue muy duro para la población en general y para el desarrollo de las personas con discapacidad y sus familias en particular. En esta época, el discapacitado permanecía encerrado en casa, como una vergüenza para la familia, sin esperanzas ni ilusiones, como un ser vegetal que vivía de acuerdo con lo que la familia o su entorno le querían dar.

A la sociedad en general, poco le importa el estado más o menos pasivo de los discapacitados. El sector de la discapacidad ha sido siempre un colectivo poco rentable, y en una época en la que el país acababa de salir de un gran conflicto bélico, no había lugar para una gente que sufría en su cuerpo el mal de una enfermedad o de una limitación.

En esta época, la persona con discapacidad, no cuenta con ayudas estatales para mejorar el nivel de vida, carece de todo y no puede integrarse en el mundo que le rodea. La sociedad no le ofrece ni medios económicos ni facilidades y le ignora por completo, dejándole inmerso en una ignorancia total. No tiene acceso a las escuelas, colegios o institutos, tampoco pueden asistir a una catequesis, ni formarse en un campo u otro porque todo le está vedado por su situación física o intelectual. Estas personas en su entorno solo encuentran un exceso de paternalismo y buena voluntad que no les aporta la solución a su estado deficiente en todos los aspectos.

En estos años, la iglesia representa un papel importante, ya que realiza un trabajo de comprensión y formación espiritual de la persona con discapacidad, que si por un lado le ayuda a salir de sí mismo en el aspecto moral, no le ayuda lo suficiente como para que pueda salir adelante con sus aspiraciones lógicas y naturales. Se impone la asistencia a instituciones que hacen, en parte, que el enfermo pueda llevar a cabo algo de recuperación que le ayude a mejorar su nivel de vida. Pero las ayudas y las instituciones son escasas y precarias en sus técnicas y avances terapéuticos. Esta asistencia resulta, en el mejor de los casos, de un paternalismo sofocante y angustioso para el afectado. (Martínez, 1994)

A la persona con discapacidad se le considera una persona pasiva sin voz ni voto, que no puede decidir sobre lo que se le hace a él o sobre lo que él puede hacer. La tarea de la Iglesia ante esta problemática no resolvía grandes problemas ni física ni económicamente. Moralmente, ayudaba a la persona a encontrarse a sí misma en el campo de la fe. Las personas con algún tipo de limitación, se veían protegidas por la Iglesia de una forma muy paternalista. Se sobreprotege, siempre desde el campo de la fe o de la formación religiosa. (Martínez, 1994)

La atención a las personas con discapacidad intelectual, comenzó en España según Fierro (1984) como preocupación y propuesta de algunos profesionales de la psiquiatría y de la educación, esta atención, muy por detrás, fue subvencionada y regentada por la administración pública.

Las primeras Asociaciones que aparecen en España a favor de las personas con discapacidad intelectual surgen en San Sebastián y Valencia alrededor de los años 60. Durante esos años y gran parte de los 70, el planteamiento típico de la atención a las personas con discapacidad intelectual desde el ámbito público, era mediante subvenciones privadas, tanto para la creación de centros donde fueran asistidos, como para becas destinadas a su escolarización.

Ha sido en la educación especial donde primero ha comenzado la Administración a asumir entera responsabilidad y sólo algo más tarde ha pasado a responsabilizarse igualmente en otras áreas.

La década actual está siendo y crecientemente va a ser la del progresivo paso de una situación sólo a medias financiada y gestionada por la Administración central o territorial a un régimen mayormente consistente en centros y servicios públicos. (Fierro, 1984)

Poco a poco han ido mejorando, y hoy podemos contar a con instituciones bien cualificadas, que ayudan a paliar muchas de las limitaciones y enfermedades. (Martínez, 1994)

## 3. FAMILIA Y ENTORNO

### 3.1. Ciclo Vital de la familia con discapacidad intelectual

La enfermedad o discapacidad inesperada, según Ríos (1994), altera hondamente la satisfacción de necesidades profundas, tanto en el plano individual como en el familiar y conyugal. Todo queda alterado. De una manera sintética, pueden señalarse algunos planos en los que tal amenaza se aprecia de manera más patente, en las funciones de la familia, en la plenitud del ciclo vital familiar o conyugal y en las relaciones interpersonales "intrafamilia" y "extrafamilia".

En términos más específicos puede afectar al desarrollo del respaldo, seguridad y apoyo que hay que dar a los hijos, según su momento evolutivo; la cercanía emocional que hay que prestar a todos los miembros del sistema familiar o de los subsistemas; la rotura de mecanismos de complementariedad por revisión de los papeles asumidos o las atribuciones asignadas. Todo esto puede llevar a sobrecargas, incompetencia y conflicto de roles; y por último el "cierre del sistema" que llevará al deterioro y la posible autodestrucción. (Ríos, 1994).

Para poder desarrollar el ciclo vital de una familia, nos basaremos en la definición anteriormente expuesta de familia y lo que podemos entender por ciclo vital familiar. Por familia, entendemos "a todas las personas que piensan en sí mismas como parte de la familia, ya estén relacionadas por sangre o matrimonio o no, y que se apoyan y cuidan entre sí de forma regular" (Poston et al., 2003); por otro lado, basándonos en Lozano y Pérez (2000) entendemos ciclo vital familiar como "la progresión de etapas de desarrollo más o menos estables, separadas por etapas de transición o periodos relativamente breves de desorganización que señalan la entrada en un nuevo estadio de desarrollo".

A partir de la base del ciclo vital familiar, vamos a desarrollar las necesidades de las familias con un hijo con discapacidad intelectual a lo largo del ciclo vital siguiendo las distintas etapas por las que pasa una familia convencional.

La primera etapa por la que pasa una familia es el nacimiento de los hijos. En el caso de un niño/a con discapacidad ese momento lo podemos trasladar al diagnóstico de la enfermedad, ya que es cuando la familia se da cuenta que la situación de su familiar es inevitable, grave e irrecuperable. En ese momento, la familia atraviesa un período de *shock* inicial. Se trata de un momento desestabilizador, en el que las familias tienen que adaptar todos esos sueños y esperanzas puestos en el bebé que esperaban, ese momento, se vive como un suceso no deseado y desestabilizador, es una crisis que obliga a reestructurar el sistema familiar para afrontar esa nueva situación.

Según Ríos (1994), estas familias pasan por una serie de reacciones inmediatas, a menudo se dice que los padres y madres con niños con discapacidad intelectual, pasan por las mismas fases que pasa todo el mundo en un duelo: 1. Negación, 2. Rebeldía, 3. Negociación, 4. Depresión y 5. Aceptación.<sup>2</sup>

En primer lugar, surgen sentimientos de incredulidad o incluso de negación, ya que lo que se encuentran no es lo que llevan esperando durante todo el embarazo. Por ello para ayudar a la familia en su proceso de asimilación de la nueva situación, es importante que los profesionales informen a los padres, sobre cuáles son las causas y efectos del diagnóstico que se les ha dado, cuál será el futuro del niño, cuál es el tratamiento más eficaz, etc.

---

<sup>2</sup> Según el momento evolutivo del niño con discapacidad intelectual marca claramente el período en el que se encuentran los padres, aunque es importante puntualizar que no todas las familias pasan por estas etapas, ya que las formas de afrontarlo de cada una de ellas no son las mismas.

En segundo lugar, pasado un tiempo, se da una fase de negociación o reacción, en la que se intenta comprender qué ha pasado, cómo afectará a su vida, etc. Aquí pueden surgir momentos de sobreprotección, ansiedad, culpabilidad, etc. Hay familias que no superarán nunca estos sentimientos, por eso la importancia en este momento de dar asesoramiento e información a las familias.

En tercer lugar, una vez superada la fase de negociación o reacción, viene el proceso de adaptación funcional o aceptación, en el que la familia intenta hacer lo mejor para su hijo, busca soluciones, tratamientos, etc. Aquí seguirá siendo muy importante la información por parte de los profesionales. (Díaz, Gil, Moral, 2010)

La segunda etapa comienza con la edad preescolar. En esta etapa, en ocasiones se pasa por la fase de adaptación funcional nombrada en el apartado anterior.

En esta etapa las familias necesitarán apoyo para poder afrontar el estrés, para hacer frente a los retos sociales como informar al resto de la familia, los amigos y para enfrentarse a un posible aislamiento. En este momento, es cuando las familias se dan cuenta de la gran necesidad de recursos, ya que tienen que modificar drásticamente sus actividades cotidianas en función de las necesidades de su hijo/a que a veces son incompatibles con el resto de actividades que realizan los padres, como puede ser cumplir con un horario de trabajo.

Esta sobrecarga hace difícil a la familia afrontar las obligaciones y responsabilidades que han surgido en este momento y, en muchos casos, lleva a algún miembro de la familia a dejar su trabajo con lo que esto conlleva que la familia tenga menores ingresos económicos en un momento donde los gastos extras son importantes debido a que muchos tratamientos necesarios en este momento para su hijo/a no los cubren los servicios sociales.

Sánchez, (2006), afirma que la familia es la primera institución que ejerce influencia en el niño, es la primera institución educativa y socializadora,

(para confirmarlo, cita a Guevara, 1996) "pues desde que nace comienza a vivir la influencia formativa del ambiente familiar". A través de la interacción con sus hijos, los padres proveen experiencias que pueden influir en el crecimiento y desarrollo del niño e influir, positiva o negativamente en el proceso de aprendizaje (Korkastch-Groszko, 1998)

Así llega la tercera etapa, la edad escolar, esta etapa abarca de los 6 a los 12 años y en este momento aparece otro problema importante para las familias, la elección de la institución escolar. Esta situación será estresante para la familia, ya que su decisión tendrá una gran influencia tanto en la vida de su hijo/a como en la de su familia. Y en este momento es cuando surge el problema, ¿colegio especial o colegio de integración? La elección del colegio de educación especial vuelve a enfrentar a los padres a la discapacidad de su hijo/a pero si eligieran esta opción se sentirían más comprendidos por el resto de padres, ya que la mayoría comparten una situación similar; por otro lado, tienen la opción de llevar a su hijo/a con discapacidad intelectual a un colegio de integración. Al barajar esta segunda opción los padres pueden temer que si se decantan por este tipo de centro, surjan problemas entre su hijo/a y el resto de sus compañeros y si sus otros hijos acuden al mismo colegio pueden aparecer preocupaciones sobre cómo les afectará a ellos. Ahora es cuando los padres empiezan a preocuparse por sus otros hijos bien por la interacción de los hermanos con el hijo discapacitado o bien por el efecto que éste puede tener en sus hermanos.

En este momento el círculo de amistades, tiene un papel importante en la vida de los padres, ya que su hijo/a ya ha pasado los 5 años y en ocasiones sigue requiriendo los mismos cuidados, si esta situación se mantiene pueden sentirse más aislados social y emocionalmente; por lo que los amigos tienen que mostrarse comprensivos ante esta situación y mostrar apoyo e interés por los padres.

En la cuarta etapa, la familia ya será una familia con adolescentes, este periodo abarca de los 13 a los 18 años y estas familias siguen viendo a sus

hijos como niños, les cuesta aceptar que sus hijos están creciendo y deben promover su independencia y autonomía, en la medida que sea posible.

Los padres ven los cambios que se están produciendo en su hijo/a y que poco a poco se va despertando su sexualidad, este hecho suele ser difícil de afrontar por las familias. Suele generarse un miedo a que puedan abusar de sus hijos/as. Esta situación produce ansiedad a los padres ya que en este momento se darán cuenta que su hijo/a dependerá social y económicamente de ellos.

Quinta etapa, familia de adultos. Poco a poco estos adolescentes siguen creciendo pero las necesidades de apoyo por parte de sus familias siguen siendo importantes en su vida. Cuando los hijos/as se hacen adultos, llega un nuevo reto para las familias ya que hay que cambiar de servicios y buscar un Centro Ocupacional.

Sexta etapa, envejecimiento. La mayor esperanza de vida de las personas con discapacidad intelectual lleva unido el envejecimiento de sus cuidadores principales, las obligaciones de estos se alargan, la presión física y emocional aumenta pudiendo disminuir la calidad de vida de las familias. En los últimos años, se ha producido una transformación de los entornos familiares, que ha encaminado a las personas mayores a realizar un "ajuste de expectativas". Cuando las personas que hoy han sobrepasado los 65 años de edad formaron su propia familia, la tradición conducía a que los mayores fueran cuidados por sus hijos como "ley natural"; pero en la actualidad las consecuencias sufridas por el cuidador constituyen un factor de tensión adicional sobre el modelo familiar de cuidados. (Verdugo, Rodríguez, Sánchez, 2009)

En este momento el mayor temor de los padres es qué pasará con sus hijos cuando ellos no estén ya que, la mayoría dependen económicamente de sus padres. Ante estas situaciones algunos padres acuden a la incapacitación legal de sus hijos y nombran un tutor legal para que se encargue de su hijo/a cuando ellos ya no puedan, este hecho les tranquiliza de cara al futuro.

Conforme el hijo con discapacidad intelectual va envejeciendo, los padres también van envejeciendo, por lo que la persona cuidadora que es generalmente la madre deja de poder ejercer su rol de cuidador, y los hijos sin discapacidad pasan a ser los cuidadores familiares, ante esta nueva situación, pueden presentarse distintos problemas, el más común se da cuando estos hijos se han independizado del hogar familiar formando una nueva familia con las obligaciones que esto conlleva y les resulta muy complicado ocuparse de dos hogares, del cuidado de sus padres y su hermano/a y de su nueva familia.

Con todo esto, hay que resaltar la importancia de la información y el asesoramiento continuo por parte de los diversos profesionales en todas las etapas del ciclo vital de la familia y sobre todo, en los momentos de transición entre una etapa y otra. Las familias necesitan la información suficiente y necesaria para poder determinar por sí mismos, con ayuda de los profesionales implicados, lo que consideran mejor para sus hijos y lo que realmente quieren para ellos. (Díaz et al., 2010)

Concluyendo, las principales necesidades de las familias con uno de sus miembros con discapacidad intelectual, son sobre todo de información, apoyo, orientación, económicas y una de las más importantes la socialización. (Verdugo et al. 2009)

**Tabla 1:** Fases del ciclo vital familiar

Primera etapa	Nacimiento	Negación	Sentimientos de incredulidad y negación.
		Rebeldía	No es lo que estaban esperando durante el embarazo.
		Negociación	Intentan comprender qué ha pasado, cómo afectará a su vida, etc.
		Depresión	Se da en familias que no superan los sentimientos surgidos en la fase anterior de sobreprotección, ansiedad, culpabilidad, etc.
		Aceptación	La familia intenta hacer lo mejor para su hijo, busca soluciones, tratamientos, etc.
Segunda etapa	Edad Preescolar	Las familias necesitan apoyo	Se dan cuenta de la gran necesidad de recursos. Tienen que modificar drásticamente su vida. Alguno de los miembros de la familia se ve obligado a dejar su trabajo para atender a su hijo.
Tercera etapa	Edad Escolar	Institución escolar	Colegio de Educación Especial (se sentirían mas comprendidos por el resto de padres)
			Colegio de Integración (temor por si surgen problemas)
Cuarta etapa	Familia con adolescentes	Siguen viendo a sus hijos como niños	Les cuesta ver que sus hijos crecen, pero deben promover su independencia. En este momento se darán cuenta que su hijo/a dependerá social y económicamente de ellos.

Quinta etapa	Familia de adultos	Siguen necesitando apoyos	Nuevo reto: cambiar de servicios y buscar un nuevo centro: Centro Ocupacional.
Sexta etapa	Envejecimiento	Envejecimiento de los cuidadores principales	La mayor esperanza de vida de las personas con discapacidad intelectual lleva unido el envejecimiento de sus cuidadores principales, las obligaciones de estos se alargan, la presión física y emocional aumenta pudiendo disminuir la calidad de vida de las familias. el mayor temor de los padres es qué pasará con sus hijos cuando ellos no estén ya que, la mayoría dependen económicamente de sus padres

Fuente: Elaboración propia.

### 3.2. Calidad de vida familiar

El concepto de calidad de vida está llamado a ocupar un papel de gran importancia en la mejora e innovación en los servicios y programas dedicados a apoyar a personas con discapacidad intelectual. Su uso permite centrar los esfuerzos siempre en los individuos atendidos, y no en las organizaciones o servicios como ocurre frecuentemente. (Verdugo, 2004)

Desde el modelo de calidad de vida familiar (Park, Turnbull y Turnbull, 2002), se explica la calidad de vida familiar mediante cinco dimensiones: 1. la interacción familiar, que se centra en las relaciones entre los miembros de la familia; 2. el papel de los padres, que se refiere al papel que desempeñan los padres en el crecimiento y desarrollo de sus hijos; 3. salud y seguridad, que comprende aspectos de salud física y emocional, acceso a la atención sanitaria y seguridad de los miembros de la familia; 4. recursos familiares, los recursos con los que cuenta la familia para satisfacer las necesidades de sus miembros y 5. recursos para la persona con discapacidad, en este punto se incluye el apoyo de otros familiares o entornos fuera de la familia para beneficio de la persona con discapacidad.

Como hemos visto, en este nuevo paradigma de calidad de vida familiar, se centra en la familia y a la persona con discapacidad intelectual para conseguir el bienestar de la persona con discapacidad, en cambio el antiguo paradigma, a hablar de calidad de vida familiar se centraba en tratar de mejorar la situación de la persona con discapacidad.

El antiguo paradigma definía la discapacidad como un déficit en las personas que derivaba en obstáculos funcionales en las actividades diarias. Por lo que el antiguo paradigma, se centraba principalmente en “arreglar” las discapacidades funcionales del individuo para darle una serie de mejoras del entorno.

Este antiguo paradigma influía en las personas con discapacidad, pero también en las familias con niños y jóvenes discapacitados. Tres ejemplos de los modelos de servicio e investigación (Turnbull, Turbiville y Turnbull, 2000)

del antiguo paradigma que se centraba en las familias son: el modelo psicoterapéutico, el modelo de formación de los padres y el modelo de implicación de los padres.

El modelo psicoterapéutico tuvo una gran importancia en los años 50 y 60, a través de este modelo, se consideraba el nacimiento de un niño con discapacidad como una "trágica crisis" que se podía solucionar al tratar a los padres con psicoterapia para ayudarles a superar su pesar (Mandelbaum y Wheeler, 1960; Solnit y Stark, 1961; Wolfensberger, 1967)

El modelo de formación de los padres, se da a comienzos de los 70, se produce un cambio de enfoque hacia la formación de los padres. Se otorga mayor importancia al aprendizaje para las madres, para que estas a su vez pudieran enseñar a sus hijos discapacitados en casa, con la idea de remediar la discapacidad (Harvey et al., 1977).

Y finalmente, el modelo de la implicación de los padres, este modelo aparece a raíz de la aprobación de la *Ley Educativa de Personas Discapacitadas* en 1975, en este caso la prioridad se estableció en los padres (especialmente en las madres) y en su implicación en la toma de decisiones educativas, a través de charlas sobre el programa educativo.

Los servicios y la investigación sobre la familia han pasado por una transición del antiguo al nuevo paradigma. Uno de los puentes, ha sido subrayar los servicios y la investigación centrada en la familia. Una vez hecho esto, el modelo emergente de investigación familiar se centra en el modelo de calidad de vida de la familia (Turnbull y Turnbull, 2001).

El modelo centrado en la familia se introdujo en los años 80; existen diversas definiciones, pero todas ellas, tienen tres factores comunes; la elección familiar, las perspectivas de fuerza familiar y la familia como unidad de apoyo (Allen y Petr, 1996).

Este modelo centrado en la familia, respeta la elección de la familia, cambiando la relación de poder entre profesionales y familias, ya que se anima

a las familias a que sean ellos quienes tomen las decisiones y ver en los profesionales una fuente de apoyo.

En este enfoque, se ve a toda la familia como unidad de apoyo, y no sólo el niño con discapacidad y su madre como otros autores marcaban en el paradigma anterior. Un resultado de este enfoque, ha sido remarcar la realización de la investigación y dar más apoyo a los padres, hermanos y familiares.

Desde este modelo en el que se enfatiza la capacitación funcional de la familia (*empowerment*), el equipo del Centro *Beach* de Discapacidad de la Universidad de Kansas (Poston et al., 2003) propuso una conceptualización de la calidad de vida familiar, sin perder de vista, que existe una interrelación entre la calidad de vida de la persona con discapacidad y la calidad de vida de su familia. Por lo que la calidad de vida centrada en la familia, está estrechamente vinculada a la calidad de vida centrada en la persona, y además, es influenciada por los factores personal y sociocultural (Schalock & Verdugo, 2002).

Desde las premisas de este modelo, Park et al. (2002), precisaron que una familia experimenta calidad de vida cuando sus miembros tienen sus necesidades cubiertas, disfrutan de su vida juntos y cuentan con oportunidades para perseguir y alcanzar metas que son trascendentales para ellos. (Córdoba Andrade, L., Gómez Benito, J., Verdugo Alonso, M. A., 2008).

El papel del ambiente que rodea a la persona con discapacidad, influye indirectamente y con la misma importancia que las características individuales de la persona en la construcción social que se hace de la discapacidad. En ese ambiente, es la familia el lugar primero, principal y más permanente de apoyo para el individuo, y de cuya actuación va a depender sin lugar a dudas muchas de las expectativas, posibilidades y bienestar de la persona.

Las familias que tienen un miembro con discapacidad se ven involucradas en desempeñar un mayor número de tareas y roles que las familias cuyos miembros no presentan esas características.

El estrés familiar mantiene una estrecha relación con el grado de bienestar e integridad de la familia, así como con la salud física y mental de cada uno de sus miembros. Existe un amplio acuerdo sobre el alto nivel de estrés al que están sometidas las familias con hijos con discapacidad, que está motivado por distintos acontecimientos que rodean a la situación del niño: enfrentarse al diagnóstico, a su cuidado diario, a los contactos con el sistema de servicios sociales, con el dolor crónico intenso, con el aislamiento, etc.

La adaptación o la falta de ajuste familiar no dependen exclusivamente de la presencia o ausencia de estrés, sino que es la interacción entre el suceso estresante, los recursos de la familia y la estimulación de la seriedad del suceso, lo que determina el grado en que la familia será vulnerable al estrés y a la crisis.

Un hijo con discapacidad implica muchas más necesidades de apoyo personal y social que un hijo sin discapacidad, ya que debe superar muchas situaciones difíciles. Por tanto a mayor discapacidad, las necesidades de apoyo se multiplican, por eso tiene sentido preocuparse de y hablar sobre la calidad de vida de las familias junto a la calidad de vida de los hijos con discapacidad.

La calidad de vida en el ámbito familiar se puede entender desde el impacto que causa la discapacidad en la calidad de vida de la familia, o desde el impacto de la discapacidad en el individuo y el rol a desempeñar por la familia. Hablar de calidad de vida familiar en personas con discapacidad constituye un importante avance en la investigación sobre familia y discapacidad. (Verdugo, M. A., 2004)

### 3.3. Relación con los profesionales

A lo largo del ciclo vital de la familia, se pueden observar tres tipos de necesidades: las derivadas del shock inicial (de información, orientación y formación), de alivio de sobrecargas (económicas, físicas o emocionales) y de apoyo terapéutico

Para desarrollar las distintas necesidades que pueden afectar a una familia con un miembro con discapacidad intelectual según Giné, C. (2000), no las vamos a enmarcar en una etapa evolutiva concreta, ya que algunas se pueden dar a lo largo de todo el ciclo vital de la familia.

Las necesidades que se van a comentar a continuación, tienen que ver fundamentalmente con las actitudes que se esperan de los profesionales por parte de las familias:

La primera de ellas será que las familias, vean reconocida su singularidad y respetada su intimidad. En el trato con los profesionales, las madres y padres deben ver reconocida su singularidad, como individuos y pareja. Hay que tener en cuenta, que la respuesta emocional de ambos progenitores puede ser distinta, esto quiere decir que las necesidades de ambos no tienen por qué ser las mismas, por lo que el profesional deberá atender estas particularidades, ya que tanto el padre como la madre quieren verse reconocidos en las consideraciones de los profesionales. Los padres, también necesitan ver respetada su intimidad, así que hay que evitar invadirlos con preguntas o actuaciones que ellos no desean y evitar valoraciones e indicaciones que puedan suponer una intrusión. A su vez, el profesional, deberá guardar y respetar la información que le sea facilitada, evitando comentarios a terceros, respetando así su propio código deontológico.

Otra de las necesidades que reclaman los familiares por parte de los profesionales es el sentirse aceptadas, escuchadas y no juzgadas, es otra de las necesidades de las familias para poder entablar una buena relación con los profesionales. La tendencia a considerar a las familias parte del problema de los hijos crea una barrera importante para la comunicación, una distancia personal que dificulta cualquier intento de colaboración entre la familia y el profesional, como apunta Hornby (1995) "Los padres a menudo se sienten culpabilizados, como si se les atribuyeran las causas de los problemas de sus hijos, y escasamente valorados". Aceptar a las familias, supone acercarse a ellas sin prejuicios, ponerse en su piel y valorar los esfuerzos que todas ellas

llevan a cabo para enfrentarse a las dificultades con las que se encuentran. En este caso, los padres necesitan sentirse aceptados en su realidad y valorados, no sólo a partir de sus limitaciones, sino de sus fortalezas. Escuchar a los padres es uno de los requisitos más importantes para crear la empatía necesaria para la colaboración.

Otra de las necesidades con las que se encuentra la familia son de información y accesibilidad a servicios apropiados de acuerdo con la edad y características de su hijo, estas necesidades se darán a lo largo de todo el ciclo vital, ya que conforme el hijo con discapacidad intelectual va creciendo, va a necesitar otro tipo de servicios o recursos. Guralnick (1997) incluye estas necesidades entre los factores potencialmente estresantes que pueden afectar la calidad de los patrones de interacción con el hijo. Entre la información que pueden necesitar los padres estarían: la información sobre los derechos, ayudas económicas, etc. (Turnbull et al., 1999); información sobre los servicios más adecuados y accesibles a las familias según la edad y necesidades de sus hijos: salud, educación, trabajo, residencias, etc.; información sobre el desarrollo de su hijo y pautas de crianza (Mahoney et al., 1999); información sobre qué tipo de servicios pueden satisfacer mejor las necesidades de sus hijos y al mismo tiempo poder beneficiarse de ellos.

El aconsejamiento y el apoyo en la educación del hijo por parte de los profesionales, deben dirigirse a cómo aceptar la realidad de su hijo y a comprender mejor sus necesidades; en ocasiones, también es necesario sugerir pautas de crianza específicas, estrategias de interacción en las rutinas diarias, estrategias relativas a cómo estimular y facilitar la participación de su hijo en los contextos habituales y orientar a las familias para que puedan manejar los problemas de comportamiento. Además de todo esto, siempre hay que tener en cuenta la realidad de la familia, sus demandas y posibilidades.

En ocasiones, las familias también solicitan orientaciones y apoyo en relación del hijo con discapacidad intelectual con sus hermanos y otros miembros de la familia. La relación de la persona con discapacidad intelectual y

sus hermanos y la relación de los hermanos con él, constituye a menudo una fuente de preocupación para los padres. Esta preocupación suele crecer a medida que los padres se hacen mayores y desean asegurar que el hijo con discapacidad intelectual pueda continuar recibiendo los cuidados que necesite. En ciertas ocasiones puede ocurrir que los hermanos sientan que su hermano "diferente" absorbe de tal manera a sus padres que les priva a ellos de recibir la dedicación que creen merecer.

Otra necesidad importante para las familias es que la relación con la escuela sea continuada y estable. Las familias necesitan canales que aseguren una relación continuada y fluida con la escuela. Desde la perspectiva ecológica (Bronfenbrenner; 1987) se da cuenta de la importancia de la relación entre estos dos microsistemas. Hornby (1995) y Turnbull y Turnbull (1986) han llevado a cabo distintas investigaciones sobre las preferencias de los padres a cerca de mantener este contacto con los profesores. Parece que los métodos más deseables serían: los contactos informales, las entrevistas de los padres con el profesor, las visitas al domicilio familiar, los contactos telefónicos y distintas formas de comunicación escrita.

En ocasiones, las familias necesitan apoyo para mejorar la autoestima y para el fortalecimiento de la pareja y de sus competencias como padres. Guralnick (1997) señala que uno de los factores que puede poner en peligro la interacción positiva de los padres con los hijos tiene que ver con que las dificultades que suelen acompañar a la educación de un hijo con discapacidad pueden ser una amenaza para la autoestima de los padres y la confianza en su capacidad para resolver los problemas. Otra dimensión que tiene que tener en cuenta el profesional, es fortalecer la pareja y promover el desarrollo de la familia en su conjunto, cuanto mejor sea su calidad de vida, más se incidirá de forma positiva en el desarrollo de todos los hijos.

Las familias precisan de la existencia de redes de apoyo social y comunitario para el desempeño de su rol como padres y para promover su calidad de vida, por lo que este aspecto debe asumirse como un objetivo claro

de la intervención de los profesionales (Crnic y Stormshack, 1997; Guralnick, 1997). El apoyo social como afirman Crnic y Stormshack (1997) ejerce una influencia directa sobre el bienestar de la familia y de los hijos. Por otra parte la existencia de recursos comunitarios, como los centros de respiro o de acogida, inciden favorablemente en la calidad de vida de las familias además de cubrir las necesidades que pueden producirse.

A medida que el hijo/a va creciendo; los padres deben enfrentarse a un doble problema: por un lado, la educación emocional de su hijo/a y por otro, reconocer su derecho a una vida independiente, por lo que los padres necesitan orientaciones para promover la educación emocional y la autonomía de su hijo. En cuanto a la educación emocional, las familias necesitan orientación en cuanto a ayudar a su hijo/a a entender su discapacidad y a convivir con ella. Cuanto más autónoma se sienta la persona con discapacidad intelectual, más capaz se sentirá para moverse y disfrutar en grupo. Las familias deben aprender a "separarse" emocionalmente de su hijo y educarle para ser un adulto que tome sus propias decisiones. La educación emocional también está relacionada con su sexualidad. Las familias también necesitan orientación en este campo, tan necesario como complejo, donde lo más frecuente es mirar para otro lado.

Los programas de formación deben incluir formación teórica y práctica específica y amplia, que asegure la competencia de los profesionales en el trato con las familias. (Giné, 2000)

Las interacciones sistemáticas entre familias y profesionales pueden tener un profundo impacto en el ajuste y procesos de adaptación. La presencia de un niño con discapacidad intelectual grave en la familia, a menudo significa que los padres deben obtener, comprender y utilizar un montón de información. En el proceso de cambio de los modelos de atención a las personas con discapacidad intelectual, la colaboración entre padres y profesionales se vuelve muy importante. El compartir las experiencias y conocimientos entre los profesionales y las familias, hacen que se obtengan

beneficios para ambos. Los beneficios para las familias (Turnbull, 1992) son la obtención de información acerca de la discapacidad del niño, sobre especialistas que podrían ayudarles, recibir información sobre los derechos de los padres y responsabilidades, recibir ayuda en la elección de la escuela y en la planificación de actividades que apoyen el desarrollo del niño. Por otro lado, los beneficios que obtienen los profesionales en esta colaboración son que obtienen mucha información sobre el estado del niño, un mejor reconocimiento de las necesidades y potencialidades de la familia y planificación de actividades que la familia pueda desarrollar en su casa (Stancheva-popkostadinova, 2006)

#### 3.4. Conciliación personal, familiar y laboral.

Las familias con hijos discapacitados y alto nivel de dependencia precisan de unos servicios de atención flexibles y sin limitaciones horarias.

La atención y cuidado que requieren las personas con discapacidad intelectual es permanente las 24 horas del día. Si el hijo sufre una discapacidad grave, su atención será permanente a lo largo de toda su vida y nunca se superará la infancia de ese hijo.

La presencia de un hijo con dependencia interfiere en el desarrollo familiar adecuado. La madre (especialmente) se vuelca en el cuidado de este hijo. Y las relaciones sociales con amigos o parientes están condicionadas siempre a la imposibilidad de llevar al hijo, por lo que estas familias en muchas ocasiones acaban en una situación de aislamiento absoluto.

La sobrecarga que la familia soporta no sólo responde a la dedicación que ese hijo necesita, el deterioro de la familia y las renunciadas personales a muchas áreas de la vida, conducen a un estrés familiar importante. Al hablar de estrés familiar, según Vives (2007), nos referimos a agotamiento, irritabilidad, tristeza, depresión, aislamiento,...que en la mayoría de los casos acaba con el abandono temprano del hogar de los otros hijos o incluso el abandono de la pareja.

Los sistemas naturales de apoyo que se pueden dar en cualquier familia como abuelos, tíos, amigos,...no se suelen dar en el caso de familias con una persona con discapacidad, por tanto deben soportar una carga superior al resto de las familias debido a que su cuidado raramente recae en alguien diferente a los padres.

El apoyo y respiro para familias con miembros dependientes a su cargo es una necesidad incuestionable. La calidad de vida de las personas discapacitadas como de sus familias pasa por poseer un sistema amplio de apoyo que les permita poder llevar a cabo una vida lo más normalizada y equiparada a la de una familia ordinaria.

Actividades tan sencillas como trabajar, pasear, hacer la compra, ir de viaje, acompañar a sus otros hijos al colegio o ir al cine están vetadas a las familias con hijos discapacitados. Su cuidado, las dificultades de movimiento y la alimentación específica hacen muy difícil poder compaginar una vida social y familiar normalizada.

La característica más común de estas familias es el abandono del mercado laboral por parte de la mujer a partir del nacimiento del hijo con discapacidad. Tras pasar una etapa en la que se intenta continuar con la vida laboral, los requisitos de atención y las dificultades del mercado laboral hacen que la mujer decida dejar de trabajar para responder a la atención de su hijo dependiente, ya que su horario laboral es incompatible con los horarios de su hijo. Suele ser la mujer la que abandona su puesto laboral pues suele ser menos remunerado respecto al hombre, aunque a consecuencia de eso la economía familiar se resiente igualmente.

En algunos casos, la madre acepta trabajos precarios y mal remunerado porque éste le ofrece una mayor disponibilidad horaria. Las dificultades para formarse o reciclarse profesionalmente hacen que sigan en una situación precaria. (Vives, 2007)

La cuidadora puede quedar agotada física y psicológicamente como consecuencia de la carga y la renuncia personal que implica el cuidado de la

enfermedad. Alcanzando el punto de saturación, la cuidadora puede desarrollar trastornos psicológicos o físicos, o abandonar al enfermo. A menudo, la angustia y la percepción de carga de las familias están más relacionadas con la dificultad para encontrar respuesta a los servicios que con cualquier característica concreta de la persona con discapacidad intelectual o de su familia. Por eso es tan importante ver qué necesidades reclaman, y tener en cuenta de qué forma se puede contribuir positivamente en la calidad de vida de la familia en su conjunto.

Cuando la persona que deja de poder ejercer su rol de cuidador es la madre, y los hijos sin discapacidad pasan a ser los cuidadores familiares, pueden presentarse problemas por diversos motivos, el más común se suele dar cuando esos hermanos tienen sus propias vidas independientes y han formado su propia familia, con las responsabilidades que eso conlleva.

En una sociedad centrada en la familia como la nuestra, no es de extrañar que muchos cuidadores consideren que el cuidado ha de llevarse a cabo exclusivamente por la familia y que solicitar ayuda a terceros supone una desviación indeseable con respecto a lo que es social y familiarmente aceptado (Verdugo et al., 2009).

## **4. MARCO LEGISLATIVO**

En el marco legislativo, desarrollaremos dos leyes importantes para la conciliación de la vida personal, familiar y laboral de las familias de las personas con discapacidad que se han desarrollado en España en los últimos años.

### **4.1. Ley 39/1999, de 5 de noviembre, para promover la conciliación de la vida familiar y laboral de las personas trabajadoras.**

La incorporación de la mujer al trabajo ha motivado uno de los cambios sociales más profundos de este siglo. Este hecho hace necesario configurar un sistema que contemple nuevas relaciones sociales y un nuevo modo de cooperación y compromiso entre mujeres y hombres que permita un reparto equilibrado de responsabilidades en la vida profesional y privada.

La necesidad de conciliación del trabajo y la familia ha sido ya planteada a nivel internacional y comunitario como una condición vinculada de forma inequívoca a la nueva realidad social, para ello es importante promover adicionalmente servicios de atención a las personas, en un marco más amplio de política de familia.

Mediante esta Ley, se introducen cambios legislativos en el ámbito laboral para que los trabajadores puedan participar de la vida familiar, dando un nuevo paso en el camino de la igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres. Trata además de guardar un equilibrio para favorecer los permisos por maternidad y paternidad sin que ello afecte negativamente a las posibilidades de acceso al empleo, a las condiciones del trabajo y al acceso a puestos de especial responsabilidad de las mujeres. Al mismo tiempo se facilita que los hombres puedan ser copartícipes del cuidado de sus hijos desde el mismo momento del nacimiento o de su incorporación a la familia.

Por último, se amplía el derecho a la reducción de jornada y excedencia a los trabajadores que tengan que ocuparse de personas mayores y enfermas y

se establece la aplicación de la reducción de la jornada o excedencia para atender al cuidado de familiares que por razón de edad, accidente o enfermedad no puedan valerse por sí mismo y no desempeñen actividad retribuida, configurándose este derecho como individual de los trabajadores.

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

Esta Ley va dirigida a las personas que se encuentran en situación de dependencia y tiene por objeto regular las condiciones básicas que garanticen su autonomía personal, mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, contando con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas y la garantía por la Administración General del Estado de un contenido mínimo común de derechos para todos los ciudadanos en cualquier parte del territorio del Estado español.

Con esta ley, a la vez de mejorar la atención de las personas en situación de dependencia y la promoción de su autonomía personal para la consecución de una mejor calidad de vida y autonomía personal, en un marco de efectiva igualdad de oportunidades, también se hace hincapié en los cuidadores, mejorando su calidad de vida con los servicios que se ofrecen a la persona dependiente.

La Ley de Dependencia, se rige por unos principios, como son: 1. Las prestaciones son de carácter público; 2. Existe universalidad en el acceso; 3. Atención integral e integrada; 4. Transversalidad de las políticas de atención; 5. La valoración de las necesidades en criterios de equidad para garantizar la igualdad; 6. La personalización de la atención; teniendo en cuenta una mayor acción positiva hacia quienes tienen mayor grado de discriminación o menor igualdad de oportunidades; 7. Establecimiento de las medidas adecuadas de prevención, rehabilitación, estímulo social y mental; 8. Promoción de las condiciones precisas para el mayor grado de autonomía posible; 9. La permanencia de las personas en situación de dependencia, siempre que sea posible, en el entorno en el que desarrollan su vida; 10. La calidad,

sostenibilidad y accesibilidad de los servicios de atención; 11. La participación de las personas en situación de dependencia y, en su caso, de sus familias y entidades que les representen; 12. La colaboración de los servicios sociales y sanitarios en la prestación de los servicios a los usuarios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia; 13. La participación de la iniciativa privada en los servicios y prestaciones; 14. La participación del tercer sector en los servicios y prestaciones; 15. La cooperación interadministrativa; 16. La integración de las prestaciones establecidas en esta Ley en las redes de servicios sociales de las Comunidades Autónomas, en el ámbito de las competencias que tienen asumidas, y el reconocimiento y garantía de su oferta mediante centros y servicios públicos o privados concertados; 17. La inclusión de la perspectiva de género, teniendo en cuenta las distintas necesidades de mujeres y hombres; y 18. Las personas en situación de gran dependencia serán atendidas de manera preferente.

A partir de esta Ley, se creó un Catálogo de Servicios y Prestaciones, que esta ley oferta al dependiente, según su grado de dependencia: 1. Prestación por cuidados en el entorno familiar, 2. Prestación económica de asistencia personal, 3. Prestación económica vinculada al servicio, 4. Servicios de prevención de las situaciones de dependencia y de promoción de la autonomía personal, 5. Servicio de Teleasistencia, 6. Servicio de Ayuda a domicilio, 7. Servicio de Centro de Día y de Noche y 8. Servicio de Atención Residencial.

## **5. FEAPS**

### **5.1. FEAPS**

FEAPS, es un movimiento asociativo abierto a la ciudadanía que defiende los derechos de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y de sus familias. La misión de FEAPS y de todas sus delegaciones a lo largo de toda España, es “contribuir, desde su compromiso ético, con apoyos y oportunidades, a que cada persona con discapacidad intelectual o del desarrollo y su familia puedan desarrollar su proyecto de calidad de vida, así como a promover su inclusión como ciudadana de pleno derecho en una sociedad justa y solidaria”.

El movimiento asociativo FEAPS representa a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias en todo el territorio nacional. Su trabajo se centra en que cada una de estas personas pueda lograr un proyecto de vida propio y de calidad. Para ello, les prestan los apoyos necesarios en todas las etapas de su vida. También colaboran con el entorno para promover oportunidades que hagan efectivos sus derechos como ciudadanos.

FEAPS trabaja para la mejora continua y el desarrollo de las entidades que trabajan por los derechos de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y/o les prestan apoyos para su calidad de vida, en tres áreas principales: 1. El desarrollo de modelos y herramientas, 2. Los servicios de apoyo a sus entidades y 3. La formación de sus dirigentes. También trabaja para desarrollar y fortalecer el asociacionismo porque, precisamente son un movimiento asociativo; porque creen que la labor de las asociaciones añade valor a la vida de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y también a la transformación social hacia un mundo más justo y solidario.

La sede central de FEAPS (FEAPS Confederación) se encuentra en Madrid, pero hay una delegación de FEAPS en cada Comunidad Autónoma.

## 5.2. FEAPS Aragón

El objetivo principal de este trabajo es comprobar si el servicio de canguro de FEAPS Aragón verdaderamente sirve a las familias para lograr la conciliación familiar, personal y laboral, por ello a continuación se desarrollará en qué consiste esta asociación y cuáles son sus principales actividades con el colectivo con discapacidad intelectual y sus familias.

FEAPS Aragón, es la Asociación Aragonesa de Entidades para Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo y sus Familias. Es una institución sin ánimo de lucro nacida en 1990 y declarada de utilidad pública, que agrupó a la mayoría de las organizaciones que trabajan por y para las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias en Aragón.

FEAPS Aragón nace, debido a que diversos grupos de padres informados, preocupados y muy involucrados se fueron dando cuenta de la necesidad de crear asociaciones que dieran respuesta a sus necesidades y que respaldasen sus demandas ante la Administración. Dichas asociaciones nacieron con una vocación apolítica, en las que se daba cabida a todos los afectados, sin tener en cuenta clases sociales. De este modo, se va consolidando, poco a poco, un movimiento asociativo que fomenta la creación de servicios especializados de atención para las personas con discapacidad intelectual. Se convierten, así, en motor de cambio social.

En la actualidad, FEAPS es la entidad más representativa de este sector en España.

FEAPS Aragón está formada actualmente por 35 entidades, 28 asociaciones y 7 fundaciones y lleva casi 20 años luchando por la integración de las personas con discapacidad intelectual.

Las actuaciones que se llevan a cabo desde FEAPS Aragón con este colectivo, está traducida en distintos programas, como son: formación para el empleo público, reclusos y ex reclusos, empleo, inclusión social, fomento de las

relaciones interpersonales, apoyo a la vida independiente, autogestores, vacaciones, apoyo a las familias y voluntariado.

El objetivo del programa de formación para el empleo público, es proporcionar la formación necesaria para superar las pruebas de empleo público dirigido a personas con discapacidad intelectual. Las actividades que se desarrollan en este servicio son: impartición de clases mensuales presenciales en las que se explican los contenidos del temario, elaboración de un temario adaptado por FEAPS para asegurar que se adapta al nivel del alumnado; se hacen pruebas de test y casos prácticos para evaluar los conocimientos adquiridos; información de forma continua a los alumnos y sus familias sobre las distintas convocatorias de empleo público y el estado de las mismas una vez realizadas las pruebas pertinentes.

Con el programa de reclusos y ex reclusos con discapacidad intelectual, se pretende contribuir a la mejora de la calidad de vida y la integración social de las personas con discapacidad intelectual en situación de riesgo delictivo, afectados por el régimen penal penitenciario y ex internos. Las actividades que se llevan a cabo en este programa, se dan antes del ingreso en el centro penitenciario, durante la estancia en el centro penitenciario y después de su estancia en el mismo. Cuando la persona está interna en el centro penitenciario, serán los encargados de los servicios sociales penitenciarios los que se comuniquen con FEAPS Aragón para informar del caso y trabajar en coordinación en el tratamiento del interno.

Con el programa de empleo, el objetivo que se persigue es, informar, orientar e insertar laboralmente a personas con discapacidad intelectual en empresas normalizadas o en centros especiales de empleo. Con este proyecto están en contacto con centros especiales de empleo y empresas ordinarias, se entrevistan con todas las personas interesadas, recogen la información necesaria, se realiza un seguimiento individualizado de cada caso, facilitan la búsqueda de empleo a través de procesos formativos adaptados a las

necesidades de cada caso y gestionar las ofertas de empleo recibidas. En este programa se atienden una media de 85 de casos

El programa de inclusión social, tiene el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual mediante un empleo digno que les permita obtener su autonomía personal e inclusión social. Siguiendo este objetivo desde FEAPS Aragón, se les ofrecen dos posibilidades, acceder al servicio de empleo, participar en la formación y/o participar en la formación centrada en empleo público. El perfil del beneficiario de este programa, es persona con discapacidad intelectual límite/leve, con edades comprendidas entre los 18 y 40 años, baja cualificación y desempleados en su mayoría de larga duración.

El objetivo del programa de fomento de relaciones interpersonales, es fomentar y promocionar relaciones interpersonales entre personas jóvenes con edades comprendidas entre los 16 y los 22 años con discapacidad intelectual y con los miembros de su comunidad. Esto se logra mediante la realización de dinámicas de grupo donde trabajan con diferentes técnicas la adquisición de habilidades necesarias para establecer relaciones interpersonales y ponerlas en práctica los fines de semana mediante el uso de diferentes recursos comunitarios.

El programa de apoyo a la vida independiente, pretende prestar los apoyos necesarios para que las personas con discapacidad intelectual puedan ser capaces de llevar una vida independiente, solos o en pareja, o con familiares de edad avanzada ejerciendo el papel de cabeza de familia. Se organizan talleres para la consecución de una vida independiente estos talleres se centran en tratar temas como la higiene personal, el aspecto físico, alimentación, sexualidad, seguridad vial, seguridad en el trabajo, habilidades domésticas,...

El programa de autogestores, tiene como finalidad promover intervenciones que impulsen y promuevan los componentes necesarios para el fomento de la autodeterminación en las personas con discapacidad

proponiéndonos objetivos a trabajar con los cuatro agentes implicados: la persona con discapacidad, los profesionales de los centros y la sociedad en general. Es un grupo formado por hombres y mujeres, adultos con discapacidad intelectual que tiene el objetivo de alcanzar una mayor autonomía personal y social; en este grupo se tratan los temas que les interesan e inquietan a los participantes. Pretende fomentar la creación y consolidación de espacios de expresión y participación de las personas con discapacidad intelectual de Aragón, con el objetivo de que sean ellos mismos portadores de sus demandas y gestores de sus necesidades.

Otro programa dentro de FEAPS Aragón que promueve la conciliación familias es el programa de vacaciones, el objetivo del programa de este programa es ofrecer a todas las personas con discapacidad intelectual la posibilidad de disfrutar de un periodo vacacional normalizado independientemente de su edad, grado de minusvalía y recursos económicos. Para la consecución de dicho objetivo, se ofertan diferentes turnos de vacaciones que tienen una duración semanal y con diversas modalidades en función de los distintos niveles de discapacidad.

Con el programa de apoyo a familias, se pretende el acompañar a las familias de personas con discapacidad intelectual en su proyecto de vida, atendiendo a sus necesidades y demandas y facilitando los apoyos necesarios para mejorar su calidad de vida y el bienestar de cada uno de sus miembros. Dentro de este programa hay distintos servicios:

- Actividades de apoyo a las familias: Se proporciona atención y asesoramiento a las familias mediante entrevistas personales, telefónicas, sesiones de información, formación, charlas, etc.
- Estancias de respiro: el objetivo de este servicio es apoyar de forma temporal a la familia en la atención a la persona con discapacidad intelectual mediante estancias en residencias de nuestras entidades o recursos comunitarios, ofreciéndoles de esta manera la oportunidad de desarrollar una vida familiar y social satisfactoria.

- Servicio de canguro: este servicio intenta cubrir las necesidades de las familias de las personas con discapacidad intelectual y les ofrece la posibilidad de tener un monitor para que las familias puedan realizar otras actividades. El servicio puede consistir en un apoyo por hora individual, en apoyo por horas compartido y acompañamientos dentro y/o fuera del domicilio.

Y finalmente, el programa de voluntariado, en el que participan tanto personas con discapacidad como personas sin discapacidad en actividades deportivas, como con el Real Zaragoza, y turnos de vacaciones.

#### 5.2.1. Servicio de Canguro

La preocupación social por la estabilidad de la familia ha conseguido que los servicios de apoyo a las mismas ocupen un lugar prioritario.

El desarrollo y calidad de los servicios de apoyo pueden contribuir a moderar los efectos del estrés y ayudar a las familias a hacer posible su deseo de mantener a sus hijos dentro del propio hogar.

Los roles del cuidador familiar podrían ser distribuidos entre todos los miembros de la familia, pero por el momento no suele ser el caso, alguien asume toda la carga. La adscripción suele ser cultural y sigue una pauta ligada al género, sí puede matizarse ese resultado con la información de que ahora son más del 66% las que son apoyadas por otros miembros de su familia y por personas contratadas. Este cambio sugiere que se están desarrollando mejores estrategias de negociación familiar para compartir las tareas, lo que resulta muy acorde con las recomendaciones de la bibliografía científica (Verdugo et al., 2009)

Dado el incremento de personas con discapacidad que viven en su hogar natural, las Asociaciones se encuentran ante el desafío de crear un sistema de servicios diseñado para responder a la necesidad de ayuda y asistencia de su familia. (Verdugo, 2000)

Para dar respuesta a las necesidades que plantean las familias que tienen un miembro con discapacidad intelectual, en 1994, en FEAPS se inició el programa de apoyo a las familias; este programa supuso la puesta en común del trabajo realizado con familias sobre qué demandas y necesidades tenían y a partir de ahí los profesionales crear líneas de trabajo para la potenciación de programas y acciones dirigidas a ellas. El objetivo de este programa es acompañar a las familias de personas con discapacidad intelectual en su proyecto de vida, atendiendo a sus necesidades y demandas y facilitando los apoyos necesarios para mejorar su calidad de vida y el bienestar de cada uno de sus miembros.

Las familias que tienen un miembro con discapacidad intelectual tienen las mismas necesidades que el resto de las familias y otras añadidas como consecuencia de los apoyos que necesita la persona con discapacidad. Aunque la familia es el principal recurso para dar respuesta a sus propias necesidades, también necesita determinados apoyos que le permitan el pleno desarrollo de todos sus miembros y tener una vida de calidad: el servicio de Canguro supone un apoyo fundamental en el cuidado y atención a la persona con discapacidad. Al hablar de este servicio, nos referimos a un apoyo de carácter no permanente, dirigido a los familiares que conviven con personas con discapacidad intelectual con el fin de facilitar la conciliación de su vida personal, familiar y laboral, prestando una atención temporal y a corto plazo a su familiar con discapacidad; esta conciliación no implica sólo un reparto de tareas, sino un cambio de actitud, en el que todos los miembros de la familia tienen derecho a tener un tiempo personal para dedicarlo a aquello que deseen.

Dentro de este programa de apoyo a las familias, hay distintos servicios, está el servicio de actividades de Apoyo a las Familias en los que se proporciona atención y asesoramiento a las familias mediante entrevistas personales, telefónicas, sesiones de información, formación, charlas, etc.; también encontramos los servicios de Respiro, este servicio, tiene el objetivo de aportar de forma temporal a la familia en la atención a la persona con

discapacidad intelectual mediante estancias en residencias de entidades que forman parte en este caso de FEAPS Aragón o recursos comunitarios, ofreciéndoles de esta manera la oportunidad de desarrollar una vida familiar y social satisfactoria y finalmente el Servicio de Canguro, este servicio intenta cubrir las necesidades de las familias de las personas con discapacidad intelectual y les ofrece la posibilidad de tener un monitor/a para que las familias puedan realizar otras actividades, este servicio puede consistir en un apoyo por hora individual y acompañamientos dentro y/o fuera del domicilio.

Como hemos comentado anteriormente, en las familias en las que existe un miembro con discapacidad intelectual recae un esfuerzo sobreañadido a las del resto de las familias de su entorno, en FEAPS Aragón se lleva a cabo, el Servicio de Canguro para apoyar y ayudar a las familias a mejorar su conciliación familiar, laboral y personal. Esta mejora de la conciliación se fomenta, ofreciendo a las familias la posibilidad de disponer durante unas horas de un monitor/a preparado/a con objeto de que puedan llevar a cabo sus actividades cotidianas.

Los beneficiarios de este servicio, son las familias de las personas con discapacidad intelectual con necesidades de apoyo para conciliar su vida laboral, personal y familiar, teniendo en cuenta las necesidades y situaciones de cada familia.

Las necesidades que pueden tener las familias para solicitar el servicio de Canguro son muy variadas: enfermedad, trabajo, necesidad de descanso, necesidad de tiempo disponible para realizar actividades de ocio, asistencia a acontecimientos familiares, etc.

A la hora de seleccionar a las familias que podrán disponer de este servicio, se priorizarán aquellas familias en las que la atención y cuidado de la persona con discapacidad intelectual recaiga en un único miembro, teniendo en cuenta situaciones como que el cuidador primario trabaje, que esté enfermo, que tenga más de 65 años,...; también se priorizará a aquellas familias cuyo

miembro con discapacidad intelectual presente graves problemas de conducta, esté gravemente afectado o sean personas con movilidad reducida.

El servicio de Canguro debe tener garantizada una financiación estable y propia, que permita la realización de las actividades del Servicio, así como la estabilidad del personal para llevarlas a cabo, la fuente de financiación para el servicio va a determinar las condiciones del mismo, las subvenciones con las que ha contado hasta el momento son IRPF, IASS y distintas entidades financieras.

Para solicitar este servicio, hay que seguir una serie de pasos, primero la familia interesada, se pone en contacto con FEAPS Aragón, ya sea mediante una llamada telefónica o un email. En este primer momento la encargada del programa, explica a la familia en qué consiste el mismo y cuáles son los requisitos de solicitud, una vez hecho esto se cita a la familia para una primera entrevista. En esta primera entrevista, se comentan más en profundidad las condiciones del servicio, se toma nota de los datos personales y se entrega a la familia toda la documentación que sería necesaria cumplimentar, esta documentación se la lleva la familia a casa y se concreta una visita a domicilio en la que la responsable del servicio recogerá todos los formularios y conocerá a la persona con discapacidad intelectual. Una vez que la responsable del servicio tiene todos los formularios cumplimentados por la familia, se procede a la selección del monitor/a que se encargará de realizar este servicio. Las personas que prestan los apoyos directos en canguro, han de ser profesionales remunerados, ya que las personas con discapacidad intelectual utilizan este servicio de forma puntual y la rotación es muy alta, ya que en algunas ocasiones un mismo monitor/a hace distintos servicios, lo que requiere una buena formación y coordinación entre el personal de atención directa y la responsable del programa.

Las personas con discapacidad intelectual atendidas en el servicio de Canguro, en muchas ocasiones cuentan con apoyos profesionales en el resto de servicios a los que acuden (centro ocupacional, colegio de educación

especial, etc.) y este servicio de Canguro se presta en un entorno con actividades y horarios distintos a los que estas personas llevan en los centros lo que requiere un personal especializado que les ayude a interpretar estos cambios de manera adecuada. El servicio de canguro, debe realizarse en el hogar o en el lugar más cercano posible para facilitar que la persona con discapacidad intelectual continúe realizando sus actividades cotidianas, respetando siempre sus preferencias, gustos y necesidades.

Para que el monitor/a encargada de desarrollar el servicio lo lleve a cabo de una manera correcta, la familia cumplimentará mensualmente una autorización, en la que seleccionará los días, la hora y el lugar en que la familia necesita que el monitor/a haga el servicio. En ocasiones, este servicio puede ser acompañar a la persona con discapacidad intelectual hasta la parada del autobús que le lleva hasta el centro, apoyo en el domicilio,...

Finalmente, las familias evaluarán la calidad y satisfacción del servicio prestado desde FEAPS Aragón, mediante un cuestionario de evaluación.

#### 5.2.2. Calidad de los servicios de apoyo familiar

A partir de las necesidades que hemos visto anteriormente vamos a analizar qué tipos de servicios se les ofrecen a las familias para mejorar su calidad de vida y qué criterios deben cumplir para que estos servicios sean de calidad.

Concretamente vamos a desarrollar los servicios que se ofrecen a estas familias desde FEAPS Aragón y que criterios de calidad siguen a la hora de llevarlos a cabo (Lacasta, 2000).

Los servicios que ofrece FEAPS dirigidos a familias con alguno de sus miembros con discapacidad intelectual son: 1. Servicio de información, este servicio consiste en proporcionar información sobre todo tipo de ayudas económicas, becas, recursos y Servicios de la Comunidad en cualquier etapa del ciclo familiar para ayudar a que las familias conozcan los servicios que hay

disponibles y decidan cuales les son necesarios para mejorar su calidad de vida; 2. Servicio de Asesoramiento y Orientación, en este servicio se proporcionan medios, recursos y técnicas apropiadas sobre la educación, poder prevenir el estrés y poder potenciar sus habilidades como padres; 3. Servicio de Formación continua, se encarga de proporcionar la información adecuada sobre la discapacidad, sus implicaciones y sus derechos y deberes como padres; 4. Servicio de Alivio Familiar, este servicio sirve para poder "aliviar" sus necesidades utilitarias y facilitar temporalmente la descarga de atención del cuidador primario sobre la persona con discapacidad y por último 5. Apoyo a la inserción en la comunidad, a través de este servicio se facilita información y posibilidades de participación en actividades socio-culturales de la Comunidad para fomentar las relaciones interpersonales y la inclusión social.

Siempre desde la perspectiva a la orientación de la familia para mejorar su calidad de vida los servicios ofrecidos, han de cumplir los siguientes criterios de calidad en FEAPS: 1. Criterio de individualización, en el que cada familia es distinta y tiene necesidades distintas, por lo que es necesario un programa individual familiar, con objetivos pactados entre el servicio y la familia; 2. Criterio de coordinación, este programa individual familiar que se ha planteado a la familia, ha de estar en coordinación con el programa de desarrollo individual de la persona con discapacidad; 3. Criterio de anticipación a los momentos de cambio en las etapas críticas, tanto en el ciclo vital de la persona con discapacidad como el de su familia, para prever con tiempo nuevas necesidades; 4. Criterio de comunicación continua con la familia, contando con su participación; 5. Criterio de buena práctica, en el cual se identifican los procesos críticos sobre los que reside la calidad de cada servicio y revisándolo para incluir mejoras; 6. Criterio de integración de las expectativas, es necesario aproximar las expectativas tanto de las personas con discapacidad, como de las familias y los profesionales; 7. Criterio de cualificación profesional, mediante la formación, la capacitación, la involucración del profesional y la capacidad para tomar decisiones en la interacción con la familia, se revelan como elementos clave de calidad; 8. Criterio de utilización de recursos, hay

que utilizar recursos propios de la familia, asociativos, redes naturales de apoyo,...; y finalmente 9. Criterio de satisfacción de las familias, mediante el cual, se ha de evaluar constantemente la satisfacción de la familia a través de indicadores de calidad de vida.

Otro aspecto que hay que destacar al hablar de calidad de los servicios, es la calidad de vida que estos proporcionan a las familias. Cuando hablamos de calidad de vida, nos referimos a "un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos" (Schalock, 1990, 1996, 1997).

### 5.2.3. Marco legislativo

- Ley 1/2002, de 22 de marzo, reguladora de Derecho de Asociación.

El derecho fundamental de asociación, reconocido en el artículo 22 de la Constitución, y de antigua tradición en nuestro constitucionalismo, constituye un fenómeno sociológico y político, como tendencia natural de las personas y como instrumento de participación. Las asociaciones permiten a los individuos reconocerse en sus convicciones, perseguir activamente sus ideales, cumplir tareas útiles, encontrar su puesto en la sociedad, hacerse oír, ejercer alguna influencia y provocar cambios. Al organizarse, los ciudadanos se dotan de medios más eficaces para hacer llegar su opinión sobre diferentes problemas de la sociedad a quienes toman las decisiones políticas.

El objetivo de esta ley es establecer un régimen mínimo y común, que es, además, el régimen al que se ajustarán las asociaciones no contempladas en la legislación especial. Esta ley limita su ámbito a las asociaciones sin fin de lucro.

El derecho de asociación proyecta su protección desde una doble perspectiva; por un lado, como derecho de las personas en el ámbito de la vida social, y, por otro lado, como capacidad de las propias asociaciones para su funcionamiento. A su vez, la Ley desarrolla dos facetas; por un lado, los aspectos positivos, como la libertad y la voluntariedad en la constitución de las asociaciones; y la segunda recoge la capacidad de las asociaciones para inscribirse en el Registro correspondiente, para establecer su propia organización en el marco de la Ley y para la realización de actividades dirigidas al cumplimiento de sus fines en el marco de la legislación sectorial específica.

La creciente importancia que las asociaciones tienen en el tráfico jurídico aconseja, como garantía de quienes entren en dicho tráfico, que la Ley tome como punto de referencia el momento en que se produce la inscripción en el Registro correspondiente. Esta misma garantía hace necesaria la regulación de extremos importantes en el tráfico jurídico, como son el contenido del acta fundacional y de los Estatutos, la modificación, disolución y liquidación de las asociaciones, sus obligaciones documentales y contables y la publicidad de la identidad de los miembros de los órganos de dirección y administración.

Para la constitución de una asociación, la Ley establece debe hacerse mediante acuerdo de tres o más personas físicas o jurídicas legalmente constituidas, que se comprometen a poner en común conocimientos, medios y actividades para conseguir unas finalidades lícitas, comunes, de interés general o particular, y se dotan de los Estatutos que rigen el funcionamiento de la asociación.

El acuerdo de constitución, que incluirá la aprobación de los Estatutos, habrá que formalizarse mediante el acta fundacional, en documento público o privado. Con el otorgamiento del acta adquirirá la asociación su personalidad jurídica y plena capacidad de obrar.

## **6. OBJETIVOS**

Objetivo General:

- Averiguar si el servicio de Canguro de FEAPS Aragón sirve a las familias para conseguir la conciliación personal, familiar y laboral.

Objetivos Específicos:

- Conocer las necesidades de las familias de personas con discapacidad intelectual.
- Conocer la situación familiar, personal y laboral de las familias.
- Comprobar si ha cambiado su situación desde que son usuarios del servicio de Canguro.

## **7. METODOLOGÍA**

Teniendo en cuenta el estudio, se puede decir que se trata de una investigación cualitativa, ya que, en este tipo de investigación, "el investigador estudia la realidad a través de las interpretaciones de los participantes de la investigación, y para ello se introduce en las experiencias individuales, construyendo el conocimiento" Corbetta, (2003). La finalidad de este tipo de investigaciones es el profundizar y diagnosticar en un caso, en una situación concreta, como en este caso profundizar en la conciliación de las familias con personas con discapacidad intelectual.

Para la recopilar la información necesaria para la realización de esta investigación se utilizaron diversas técnicas de investigación como son: revisión bibliográfica, entrevistas estructuradas y la observación.

La revisión bibliográfica o recopilación documental, se define según Corbetta, (2003) como aquel "recurso e instrumento de investigación social cuya finalidad es obtener datos e información a partir de documentos escritos y no escritos, susceptible de ser utilizados dentro de los propósitos de una investigación".

Esta aproximación a la realidad es necesaria y fundamental ya que ayuda a plantear las hipótesis de la investigación, definir los objetivos, delimitar la población y a seleccionar la metodología a emplear.

En la revisión bibliográfica realizada en este estudio, se utilizaron, libros, artículos y páginas web.

Otra de las técnicas desarrolladas durante la investigación, fue la entrevista. La entrevista, según Corbetta, (2003) "es el procedimiento científico para la recolección sistemática de datos, que supone la instrumentalización de la conversación, poniendo de relieve aspectos como su fiabilidad, su validez y concentrándose en la precisión del intercambio de la información".

La entrevista puede ser estructurada, semiestructurada o no estructurada. En este caso la elección fue realizar una entrevista estructurada;

la entrevista estructurada, se caracteriza por que a todos los entrevistados se les hace las mismas preguntas, de la misma manera y en el mismo orden; se estimula de la misma forma a todas las personas que se entrevistan. Este tipo de entrevista asegura la estandarización de la información recogida, pero no tiene lugar para temas que puedan surgir, es buen instrumento cuando no se desea moverse del objetivo de resultados que se persiguen.

A la hora de elaborar la entrevista, se tuvo muy en cuenta el escaso tiempo del que disponen las familias y la saturación que en muchas ocasiones tienen de rellenar documentación, por lo que se elaboró una entrevista de once preguntas con preguntas abiertas y cerradas y se mandó por correo a las familias a su domicilio y más tarde la devolvieron cumplimentada; algunas de las familias que no tuvieron tiempo de ello contestaron a las entrevistas telefónicamente.

Como anteriormente se mencionaba, otra de las técnicas utilizadas ha sido la observación. La observación es una técnica de investigación utilizada en Sociología, aunque no es la más tenida en cuenta. Se define como el "conjunto de métodos que comparten la observación directa de sucesos que ocurren de forma natural. (...) Los datos se recogen en el momento en el que ocurren; (...) significa que el hecho no es creado exclusivamente para la investigación" (González, 1997). Aunque se ha mencionado que las entrevistas no se hicieron personalmente con los familiares, al haber hecho el Prácticum de Intervención en la misma institución he estado con muchas de las familias en ocasiones anteriores.

### 7.1. Participantes.

En este estudio, han participado 24 familiares de personas con discapacidad intelectual con edades comprendidas entre los 24 y los 82 años de edad, siendo la media de edad 54 años.

El criterio seguido para determinar cuales sería las familias entrevistadas fue seleccionando a las familias que se encuentran en activo actualmente en el servicio de canguro; así mismo, a su vez acordamos que la entrevista iría dirigida al cuidador principal de la persona con discapacidad intelectual, ya que tras mi experiencia de prácticas en FEAPS Aragón suele ser el cuidador principal el que viene a demandar este servicio.

## 7.2. Instrumentos.

Las entrevistas realizadas a los familiares, se realizaron mediante entrevistas estructuradas. Estas entrevistas estaban compuestas por preguntas abiertas donde los familiares podían expresar su opinión y preguntas cerradas en las que debían seleccionar uno de los ítems. Para elaborar las entrevistas se siguieron modelos elaborados durante las prácticas en FEAPS Aragón.

Las entrevistas están estructuradas en distintas partes en un primer apartado los datos personales del familiar, en el segundo apartado se hacen preguntas referidas a los hijos con discapacidad intelectual y finalmente cuestiones a propósito del servicio de canguro de FEAPS Aragón. (Ver Anexo 1)

## 7.3. Procedimiento.

Las entrevistas no se pudieron hacer de manera personal con cada uno de los familiares, sino que se mandaron por correo a los mismos y una vez los familiares respondieron a las mismas las remitieron nuevamente a FEAPS Aragón.

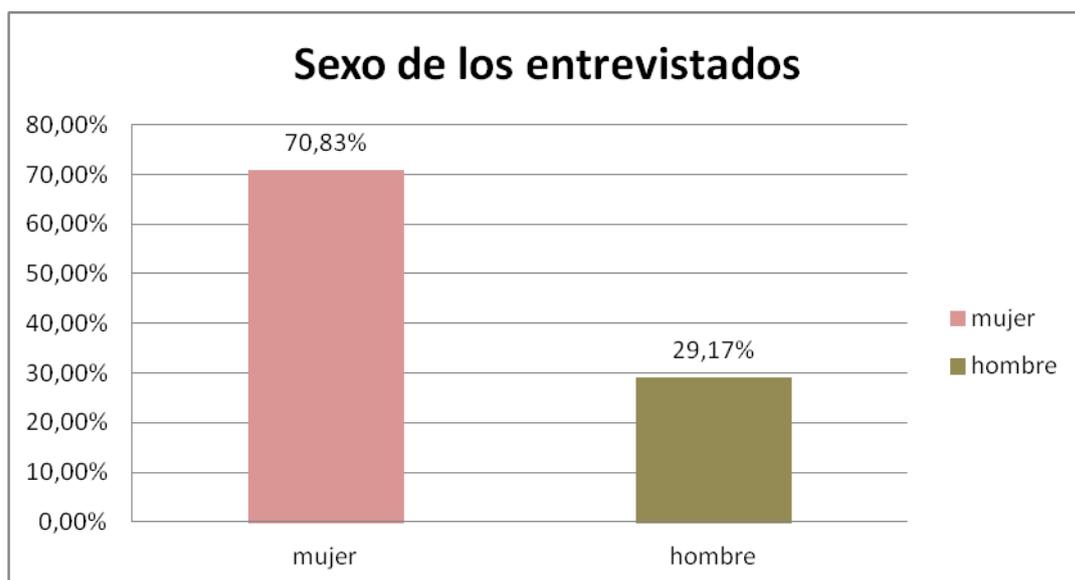
Alguno de los familiares no contestó a estas entrevistas debido al poco tiempo libre del que disponen diariamente y la sobrecarga de papeleo a la que suelen estar sometidos y se le realizó la entrevista telefónicamente.

## 8. RESULTADOS DEL ANÁLISIS

Para llevar a cabo la investigación de este trabajo, se han realizado 24 entrevistas a familiares de personas con discapacidad intelectual de entre 24 y 82 años de edad, siendo la media de familiares entrevistados 54 años. Tres de los entrevistados, pertenecen a una misma familia, "*Hemos contestado los tres porque la cuidamos entre todos en todos los aspectos y, así, conciliamos todas nuestras actividades*" (entrevistados 5, 6 y 7) en los datos personales se han considerado como personas distintas pero posteriormente, se han considerado como una sola entrevista.

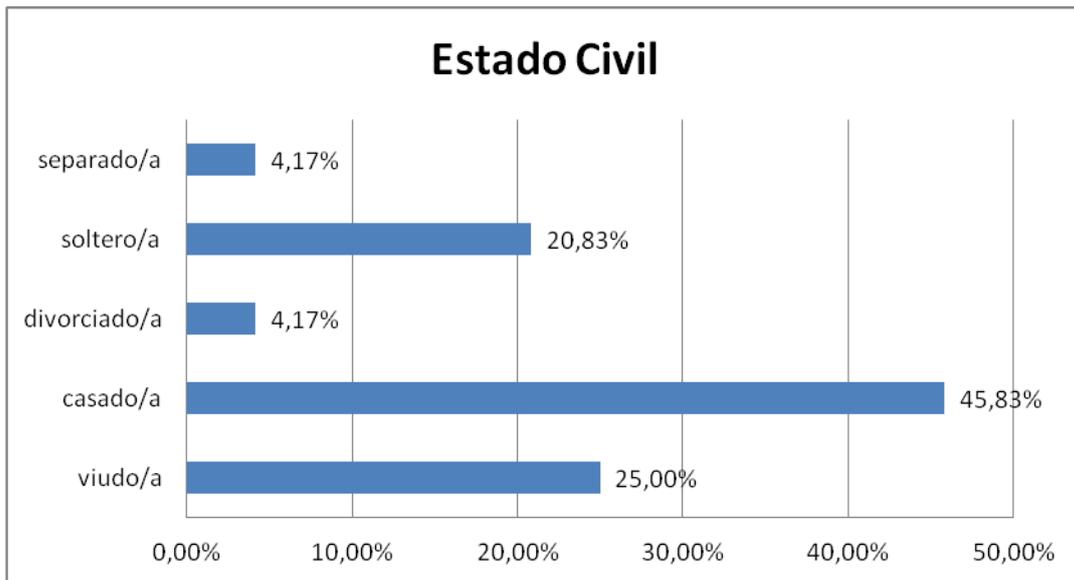
En cuanto al sexo de las personas entrevistadas, el 70,83% de las entrevistas fueron contestadas por mujeres, frente al 29,17% que fueron contestadas por hombres (ver Figura 1).

**Figura 1:** Sexo de las personas entrevistadas.



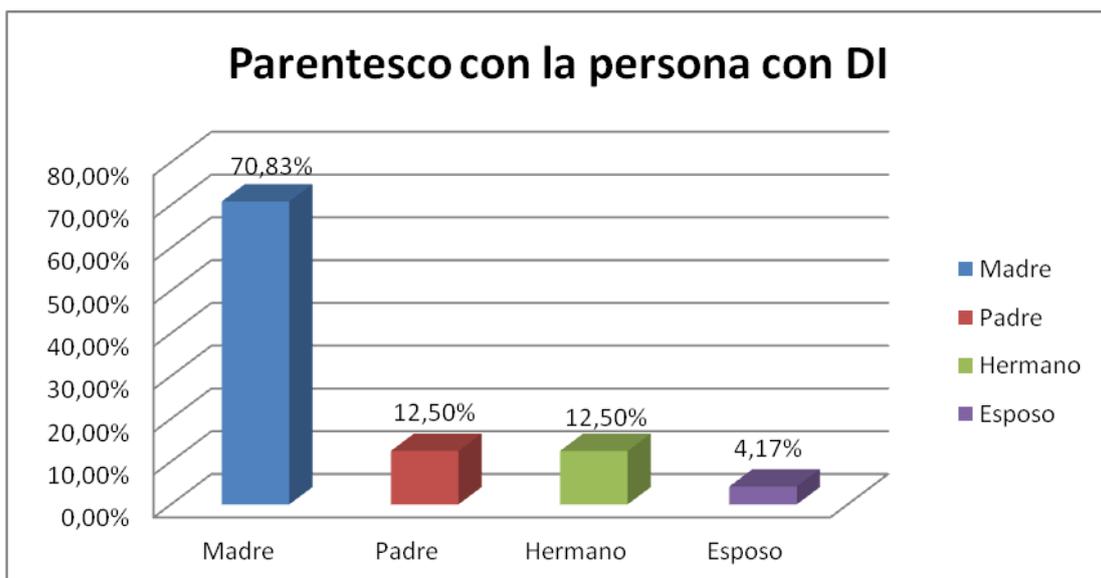
La mayoría de las personas que fueron entrevistadas están casadas, (45,83%), seguidas de la población viuda (25%) y soltera (20,83%) y finalmente, algo más alejadas se encuentran divorciados/as y separados/as (4,17% ambos) (ver Figura 2).

**Figura 2:** Estado civil de las personas entrevistadas.



Por lo que respecta al parentesco entre los entrevistados y las personas con discapacidad intelectual, el 70,83%, es decir 17 de las 24 entrevistas, fueron contestadas por madres; padres y hermanos representan el 25% de la población entrevistada, 12,5% cada uno de ellos y esposos 4,17% (Véase Figura 3).

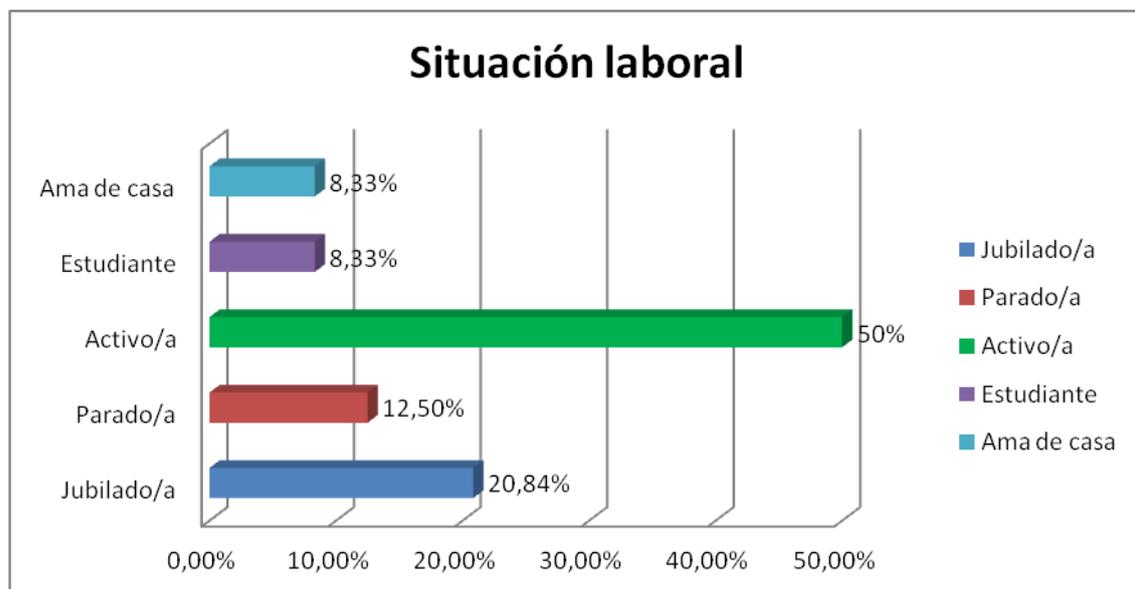
**Figura 3:** Parentesco del entrevistado con la persona con discapacidad intelectual.



El 50% de los entrevistados, se encuentra en situación activa en lo que al mercado laboral se refiere, el 20,85% está jubilado/a, el 12,50% se encuentra en situación de desempleo y el 16,66% se dedica al hogar o son estudiantes (8,33% en ambos casos) (ver Figura 4).

En el caso de las personas que se encuentran en situación de desempleo se preguntó si esa situación se había producido por la necesidad de cuidados de su familiar con discapacidad, ante esta pregunta, algunos familiares respondían: *"Sí, entre otros, aunque tenga que trabajar cuando puedo"* (entrevistado 12).

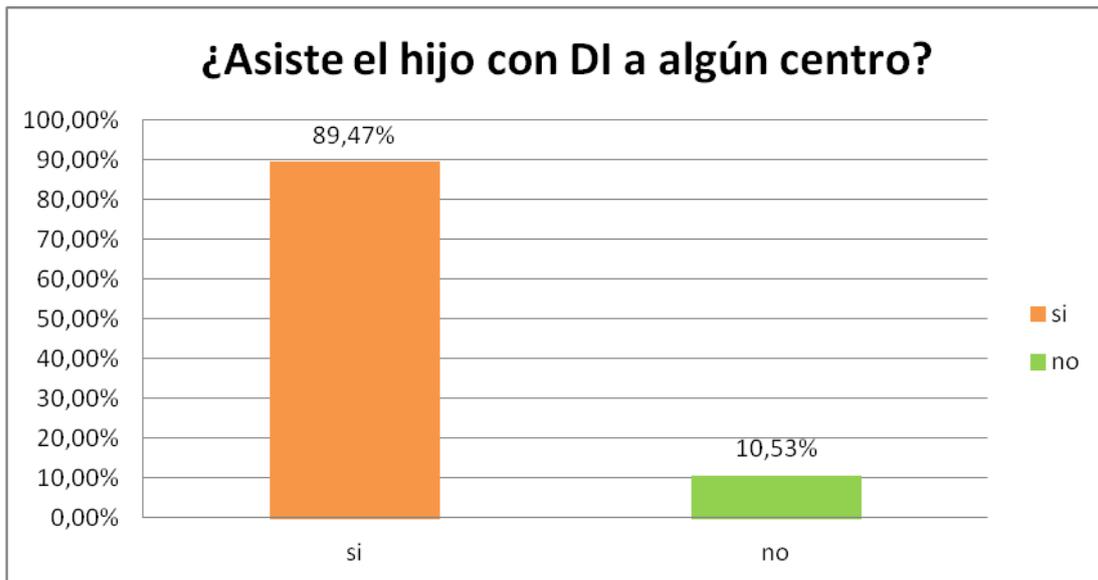
**Figura 4:** Situación laboral de las personas entrevistadas.



En cuanto al número de hijos, los entrevistados tenían entre 1 y 6 hijos, la media de hijos es de 2,2 por familia, ya que contamos con algunos familiares que eran hermanos o esposos de la persona con discapacidad intelectual. De esos hijos, en todas las familias encontramos a 1 de ellos con discapacidad intelectual, excepto en una familia que encontramos a 2.

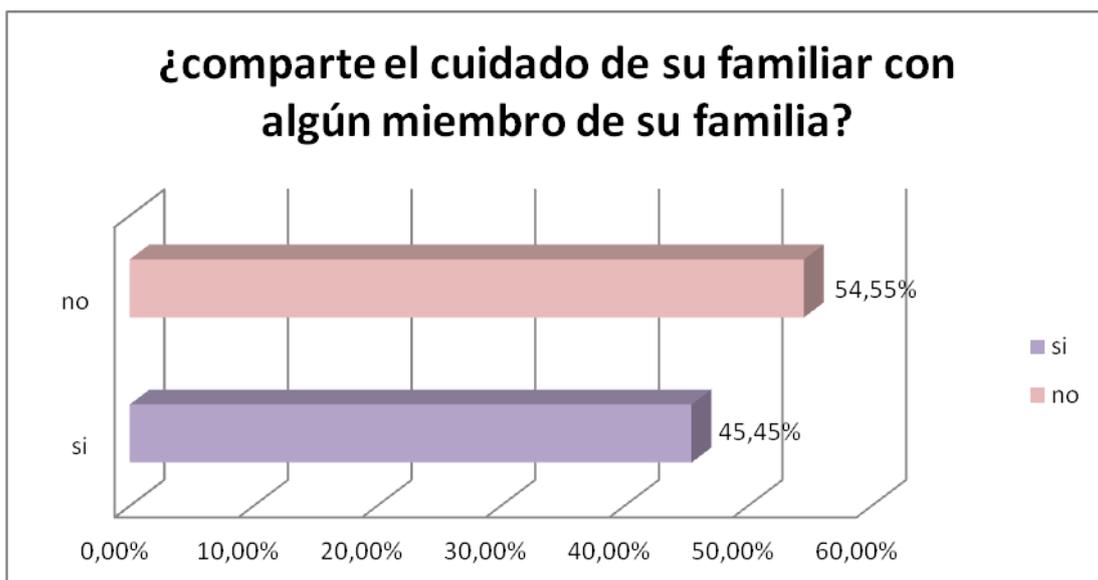
La mayoría de los hijos con discapacidad intelectual asisten a algún centro especial (89,47%), mientras que sólo el 10,53% no asisten a ningún centro de este tipo (ver Figura 5).

**Figura 5:** Asiste el hijo con discapacidad intelectual a algún centro



En lo que al reparto de tareas se refiere, se preguntó a los cuidadores principales de las personas con DI si compartía el cuidado de su familiar con algún otro miembro de su familia, en este caso, las respuestas estuvieron muy igualadas, el 54,55% de los entrevistados contestaron negativamente, frente al 45,45% que respondieron de forma afirmativa a esta pregunta (ver Figura 6).

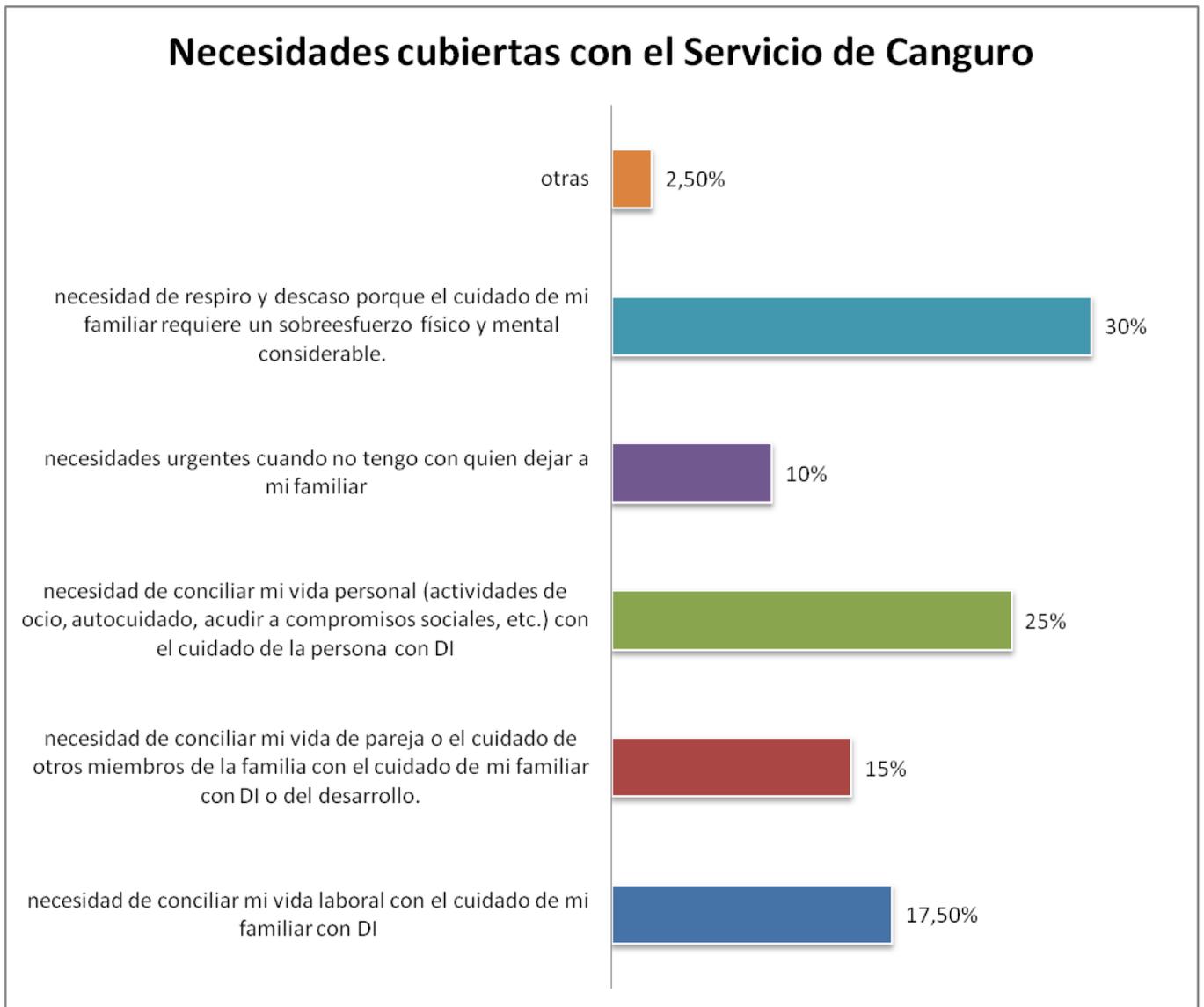
**Figura 6:** ¿Comparte el cuidado de su familiar con DI?



Entre los motivos por los que las familias solicitaron el servicio de Canguro, hay distintas opiniones, algunos de ellos, lo solicitaron por motivos de respiro, otros por trabajo, y otros por distintos motivos, "*Fallecimiento de mi esposa*" (entrevistado 2), "*Para que el DI conviviera con otra persona que no tuviera relación con el Centro que asiste o con su madre a diario y así fomentar su integración social*" (entrevistado 3), "*Buscando ayuda, no tengo apoyo familiar*" (entrevistado 8), "*Para poder tener algo de vida, sobre todo mis padres*" (entrevistado 24), etc.

En lo que respecta a las necesidades que tienen cubiertas las familias gracias al servicio de Canguro, gran parte de los entrevistados (30%) afirman que tienen cubiertas la necesidad de respiro y descanso, en segundo lugar, (25%) también tendrían cubierta la necesidad de conciliar su vida personal con el cuidado de la persona con DI, la necesidad de conciliar la vida laboral y la vida de pareja, irían muy seguidas por detrás de la vida personal con un 17,50% y un 15% respectivamente y finalmente estarían las necesidades urgentes con un 10% y otras como "*acompañamiento cuando sale del centro*" (3%) (ver figura 7).

**Figura 7:** Necesidades cubiertas con el servicio de Canguro



Sobre la importancia que tiene este servicio para las familias de las personas con discapacidad intelectual, hay consenso entre los familiares, y es que es un servicio vital para que ellos puedan desarrollar su vida y poder atender a su familiar con discapacidad intelectual, *"Muy importante, el DI se acostumbra a relacionarse con otra persona fuera de su ambiente normal"* (entrevistado 3), *"Muy importante, ya que se puede realizar actividades cotidianas con la seguridad de que la persona con DI está bien atendida"* (entrevistado 7).

Al preguntar a los entrevistados sobre si había cambiado su situación personal desde que son usuarios/as de este servicio, hay distintas opiniones, pero todos confirman que su situación ha cambiado de un modo u otro, *"Dedicarme a otros temas también importantes sin tener que estar absorbida por el hijo"* (entrevistado 11), *"Lo más importante es convivir con mi hija sin su acompañamiento no podría estar con ella"* (entrevistado 22).

En general, el Servicio de Canguro de FEAPS Aragón, cubre las expectativas de todos sus usuarios, ya que al preguntar a los mismos sobre el tema, la mayoría respondieron de forma afirmativa, por el contrario, sólo uno de los usuarios entrevistados objetó que no cubría por completo sus expectativas: *"Cubriría las expectativas siempre y cuando estuvieran cubiertas las horas necesarias, pero ya hace tiempo se han ido reduciendo con el consiguiente gasto extraordinario"* (entrevistado 21).

En lo referente a las necesidades que los cuidadores principales de las persona con discapacidad intelectual tienen sin cubrir que no tengan relación con la conciliación, los entrevistados, mostraron especial interés en las necesidades de apoyo emocional y apoyo en la educación de sus hijos.

Finalmente a la hora de indicar propuestas de mejora en el servicio por parte de los familiares, la mayoría de ellos han coincidido en que están muy satisfechos con el servicio recibido y que no cambiarían nada, en general, son todo opiniones muy positivas sobre el servicio por parte de los familiares: *"A nosotros nos cubre las expectativas tal como se realiza. Consideramos que siempre se nos ha atendido con mucho interés y dedicación"* (entrevistado 7). En cuanto a mejoras que les gustaría que se incluyeran los familiares proponen: *"Mejorar la calidad profesional de los canguros"*(entrevistado 4), *"Más horas asignadas de canguro"* (entrevistado 19).

En cuanto a la relación profesional y lo que las familias esperan de los profesionales, el 31% de los familiares entrevistados opina que los profesionales con los que ha tratado en FEAPS Aragón tienen un trato cercano con las familias, el 26% han sentido respetada su intimidad, el 22% se han

sentido escuchados ante temas particulares y el 21% han sido informados sobre recursos o prestaciones cuando lo han solicitado. (Ver Figura 8)

**Figura 8:** Relación entre familiares y profesionales de FEAPS Aragón.



## **9. CONCLUSIONES Y PROPUESTAS DE FUTURO**

Con la realización de este trabajo me he adentrado en el mundo de las personas con discapacidad intelectual y más concretamente en el día a día de sus familiares y en lo difícil que es para ellos poder conciliar su vida y su tiempo, cosas que para el resto de las familias puedan ser tan sencillas como ir a tomar un café con amigos se vuelve un mundo para estas personas, ya que en muchas ocasiones, no tienen a nadie con quien poder dejar a su hijo/a, hermano/a o esposa con discapacidad intelectual, para poder realizar estas actividades que al resto nos pueden parecer una tarea cotidiana.

Por ello el servicio de canguro que ofrece FEAPS Aragón es tan importante como ellos mismos han contado; ya que de este modo muchos de estos familiares, pueden acudir a sus jornadas laborales más tranquilos, sabiendo que a sus hijos los irán a recoger a la hora cuando llegue el autobús escolar por la tarde, o que pueden ir un día a cenar con sus amigos y su hijo/a estará bien atendido, o poder dedicarle más tiempo al resto de sus hijos/as, etc. Al fin y al cabo poder conciliar su vida.

Por todo ello, se puede afirmar que el objetivo general que era averiguar si el servicio de Canguro de FEAPS Aragón sirve a las familias para conseguir la conciliación personal, familiar y laboral se ha llevado a cabo de manera satisfactoria, comprobando que verdaderamente este servicio es importantísimo para todas estas familias, no sólo porque les ayuda a conciliar su vida, si no porque también se ayuda a mejorar el bienestar de la familia y con ello el bienestar de la persona con discapacidad intelectual.

El resto de los objetivos, los objetivos específicos, también se han ido cumpliendo, ya que se han averiguado cuales eran las principales necesidades de estas familias tanto actualmente como antes de solicitar el servicio de canguro, y por ello hemos podido comprobar a través de las entrevistas que en cierto modo la situación de los familiares y usuarios del servicio a mejorado, desde que son usuarios del servicio.

En cuanto a conocer la situación familiar, personal y laboral de cada familia, no se ha podido realizar durante este trabajo, debido a la escasez de tiempo, pero gracias a haber realizado el periodo del prácticum de intervención en FEAPS Aragón muchas de estas situaciones ya las conocía, por lo que el objetivo prácticamente se ha cumplido.

Una de las conclusiones más importantes que he obtenido con la realización de este trabajo, es que el servicio de canguro es muy importante no sólo para que la familia pueda conciliar su vida, sino también para la propia persona con discapacidad intelectual, ya que esta persona se va a relacionar con alguien que no forme parte de su familia o del centro al que asiste diariamente, que en ocasiones son sus únicas relaciones, y de este modo se favorece su integración de algún modo en la sociedad.

Como mi trabajo indica, el mayor problema de estas familias, es el poco tiempo libre del que disponen, ya que la mayor parte de su día lo dedican a cuidar de su familiar con discapacidad intelectual, por lo que esa ha sido la mayor limitación con la que me he encontrado a la hora de realizar este trabajo, que las familias no disponen de tiempo para poder hacerles una entrevista personalmente, por lo que se decidió mandar la entrevista por correo. Ante esta decisión, muchas familias contestaron a la entrevista y las que no contestaron se les entrevistó telefónicamente, ya que en muchas ocasiones están saturadas de tanto papeleo.

En las entrevistas realizadas a familiares se incluyó un apartado de propuestas de mejora. A partir de lo que los familiares contestaron, en FEAPS Aragón han decidido pedir una subvención para este año 2013 para conciliar los fines de semana (ver Anexo II) ya que esa era una de las propuestas de mejora más demandadas por parte de los familiares. Otra de las propuestas de mejora sería ampliar las horas de canguro asignadas por año.

## 10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo. (2011). Definición de discapacidad intelectual. En *Discapacidad Intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo* (pp.31-40) Madrid: Psicología Alianza Editorial.
- Corbetta, P. (2003) *Metodología y técnicas de investigación social*. Madrid: Mc Graw Hill.
- Córdoba Andrade, L., Gómez Benito, J., Verdugo Alonso, M. A. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7 (2), 369-383.
- De Lucas, F., De la Cueva, M., Arias Astray, A. (2010). *Diccionario internacional de Trabajo Social y Servicios Sociales*. Buenos Aires: Miño y Dávila Editores.
- Díaz Gavilán, L., Gil Villafranca, A., Moral Jiménez, D. (2010). La experiencia de familias que viven la discapacidad intelectual. *Revista Educación y Futuro*, 23, 81-89
- FEAPS. (2008). *Servicio de Respiro Familiar. Equipo del Programa de Apoyo a Familias*. Madrid. FEAPS.
- Fernández García, T., De Lorenzo, R., Vázquez, O. (2012). *Diccionario de Trabajo Social*. Madrid: Alianza editorial.
- Fierro, A. (1984). Historia reciente. En Scheerenberger, R. C. (Ed), *Historia del Retraso Mental* (pp.403-429). Guipúzcoa: Servicio Internacional de Información sobre Subnormales.
- Giné, C. (2000). Las necesidades de la familia a lo largo del ciclo vital. En Verdugo Alonso, M. A. (Ed.), *Familias y Discapacidad Intelectual* (pp.19-40). Madrid: Colección FEAPS
- González del Río, M.J. (1997). *Metodología de la investigación social. Técnicas de recolección de datos*. Alicante: Aguaclara.

- Gracia Alonso, I. (2005). Concepto actual de Discapacidad Intelectual. *Revista intervención psicosocial: revista sobre igualdad y calidad de vida*, 14(3), 255-256.
- Hassall, R., Rose, J. y McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: the effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 405-418
- Lacasta, J.J. (2000). Calidad de los servicios de apoyo familiar. En Verdugo Alonso, M. A. (Ed.), *Familias y Discapacidad Intelectual* (pp.123-182). Madrid: Colección FEAPS
- Lozano, M. y Pérez, I. (2000). Necesidades de la familia de las personas con retraso mental y necesidades de apoyo generalizado. En Verdugo Alonso, M. A. (Ed.), *Familias y Discapacidad Intelectual* (pp.199-226). Madrid: Colección FEAPS
- Martínez, J. (1994). Las principales etapas de la historia reciente del movimiento de personas con discapacidad. Una sociedad muy oprimida. En Fundació Institut Guttmann (Ed), *Crónica de una lucha por la igualdad*. (pp.27-93). Barcelona: Generalitat de Catalunya Departament de Sanitat i Seguretat social. Departament de Benestar Social.
- Observatorio de la discapacidad. (2003). *Personas con discapacidad intelectual y necesidades de apoyos intermitentes: situación, necesidades y demandas*. Madrid. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J, Mannan, H., Marquis, J. y Wang, M. (2004). Calidad de vida familiar: un estudio cualitativo. *SIGLO CERO Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 35, 31-48
- Ríos González, J.A. (1994). El Sistema Familiar afectado por la enfermedad y la deficiencia física. Universidad Pontificia Comillas Madrid. Orientación y Terapia Familiar en familias Afectadas por Enfermedades o Deficiencias. Madrid: Fundación MAPFRE Medicina.
- Rodríguez Aguilera, A., Verdugo Alonso, M.A. y Sánchez Gómez, M.C. (2008). Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con

discapacidad intelectual. *SIGLO CERO Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 39, 20-34

Sánchez Escobedo, P. (2006). Discapacidad, familia y logro escolar. *Revista iberoamericana de Educación*, 40, 1-10

Stancheva-popkostadinova, M. D. (2006). Colaboration between parents and professionals in the fiels od intelectual disabilities. *Medical Social Sciencies*, IX, 14-20

Universidad de Verano de Teruel. (2008). *La ley de Dependencia en la Discapacidad Intelectual: Apoyos técnicos*. Universidad de Zaragoza. Campus de Teruel. España.

Vives Jusgen, L. (2007). Conciliar la vida laboral y familiar. *SIGLO CERO Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38, 29- 44

Verdugo Alonso, M.A. (2002). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la asociación americana sobre retraso mental. *SIGLO CERO Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 34, 1-17

Verdugo Alonso, M. A., (2004). Calidad de vida y calidad de vida familiar. II congreso Internacional de Discapacidad Intelectual: Enfoques y Realidad: un Desafío. Medellín (Colombia)

Verdugo Alonso, M.A., Rodríguez Aguilera, A., Sánchez Gómez, M.C. (2009). Familia y envejecimiento. En *Familias y personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. La doble dependencia*. (pp.13-31). Madrid. Editorial Síntesis.