



Universidad de Jaén

Facultad de Trabajo Social

DISCAPACIDAD Y FAMILIA. CARA A CARA ENTRE DOS REALIDADES

Autor: Clara Cañete Royuela

Grado en Trabajo Social

Directora: Eva Sotomayor
Departamento de la directora: Psicología



Fecha: 27/06/ 2024

CREA

Este Trabajo Fin de Grado tiene una extensión de 9369 palabras, sin contar portada, índice, bibliografía ni posibles anexos.

AGRADECIMIENTOS

A mi familia, en especial a mi madre, por darme la oportunidad de estudiar fuera de casa una carrera que me apasiona, y por brindarme siempre todo su apoyo.

ÍNDICE

1. Resumen/ Palabras Clave.....	4
2. Introducción	5
3. Contextualización del término discapacidad.....	6
4. Causas de la Discapacidad Intelectual	8
5. Diagnóstico de la Discapacidad Intelectual	10
6. Tipos de la Discapacidad Intelectual	12
6.1. Nuevo baremo de medición de la discapacidad.....	14
7. Marco Teórico	16
7.1. Discapacidad y Familia.....	16
7.1.1. ¿Cómo influye la discapacidad en la familia y en la salud familiar?.....	16
7.1.2. ¿Cómo influye la familia sobre las personas con discapacidad?.....	18
7.1.2.1. Sobreprotección familiar	19
7.1.2.2. ¿Influye el género?	20
7.2. Dependencia familiar	21
7.2.1. Consecuencias a largo plazo.....	22
8. Beneficios de la estimulación cognitiva en personas con discapacidad intelectual.	23
9. Desarrollo de la investigación	24
9.1. Metodología	24
9.2. Objetivos	25
9.3. Pregunta de investigación.....	26
9.4. Métodos y técnicas	26
9.5. Procedimientos	28
9.5.1. Fase I; Realización de distintas entrevistas abiertas, libres y semiestructuradas a familiares cercanos de personas con Discapacidad Intelectual.....	28
9.5.2. Fase II; Recopilación de información gracias a un análisis cualitativo a través de entrevistas, y narración de estas a través de la construcción de Historias de Vida	30
9.5.3. Fase III; Análisis de datos y validación o no de la pregunta de investigación	34
10. Conclusiones	37
11. Bibliografía	38

RESUMEN

En el presente Trabajo Fin de Grado se ha llevado a cabo una investigación cualitativa sobre el importante papel que juega la familia en las personas con discapacidad. Para ello, se han tenido en cuenta diferentes aspectos, como la dependencia familiar o la sobreprotección impuesta por sus familiares más cercanos, en ocasiones generada por el miedo a los prejuicios de la sociedad. Todo esto nos lleva a plantearnos el porqué de la influencia del núcleo familiar sobre las personas con discapacidad de forma distinta a las personas sin discapacidad.

Para llevar a cabo la investigación, se han realizado entrevistas a familiares de personas con discapacidad, plasmadas en forma de Historias de Vida, desde donde se analizarán los beneficios de la estimulación cognitiva a partir de dos casos totalmente distintos.

Palabras Clave; Discapacidad intelectual, dependencia familiar, sobreprotección, estimulación cognitiva.

ABSTRACT

In this Final Degree Project, a qualitative investigation has been carried out on the important role that the family plays for people with disabilities. To do this, different aspects have been taken into account, such as family dependency, the overprotection imposed by their closest relatives, sometimes generated by fear of society's prejudices. All of this leads us to wonder why the family unit influences people with disabilities in a different way than people without disabilities.

To carry out the research, interviews have been carried out with relatives of people with disabilities, captured in the form of Life Stories, from which the benefits of cognitive stimulation will be analyzed from two totally different cases.

Keywords; Intellectual disability, family dependency, overprotection, cognitive stimulation.

INTRODUCCIÓN

La discapacidad, en todas sus formas, centrándonos en este trabajo en la Discapacidad Intelectual, forma parte de uno de los numerosos ámbitos de actuación en Trabajo Social. Supone un antes y un después en el núcleo familiar de la persona, llevando a sus familiares a aceptar un cambio significativo en sus vidas. Por todo esto, como profesionales de Trabajo Social, intervenimos con el fin de facilitar el camino hacia la aceptación de una nueva realidad.

Sin embargo, son muchos los casos en los que la familia, por diversos motivos, algunos de ellos desarrollados a lo largo de la investigación, no facilitan el camino hacia el desarrollo y la autonomía personal de la persona con discapacidad. Suele afectar el miedo, y por consiguiente la sobreprotección, generando esta situación graves consecuencias a largo plazo.

Somos conscientes de cómo el núcleo familiar, a través de la estimulación cognitiva de la persona con discapacidad, juega un papel fundamental que va a determinar la calidad de vida de su familiar con discapacidad, en función de la ejercitación de sus habilidades y autonomía personal, motivándola a participar de forma activa en la sociedad, siempre dentro de las posibilidades de cada una. Es a partir de aquí desde donde se inicia la investigación, analizando un punto de vista diferente a la hora de pensar en familia y discapacidad, a través de una transcripción de varias entrevistas en Historias de Vida.

Para ello, es importante empezar conociendo los avances en materia de discapacidad hasta día de hoy, dónde con la modificación del artículo 49 de la Constitución Española, aprobado por el rey Felipe VI, el 15 de febrero de 2024, disfrutamos del término “persona con discapacidad”, dejando atrás numerosos aspectos despectivos.

CONTEXTUALIZACIÓN DEL TÉRMINO DISCAPACIDAD

Actualmente, la RAE, define el término **discapacidad** como; “situación de la persona que, por sus condiciones físicas, sensoriales, intelectuales o mentales duraderas, encuentra dificultades para su participación e inclusión social”. Con esta nueva actualización del Diccionario de la Real Academia de la lengua española, el término discapacidad ya no se define como la “disminución por un problema físico, sensorial o psíquico, que incapacita total o parcialmente para el trabajo u otras tareas”.

Por otra parte, centrándonos en el tema de este trabajo, la Organización Mundial de la Salud, en 1992, definió la **discapacidad intelectual** (a partir de ahora DI), como la adquisición lenta e incompleta de las habilidades cognitivas durante el desarrollo humano. Esto implica que las personas puedan tener dificultades para comprender, aprender y recordar cosas nuevas que se manifiestan durante el desarrollo, y que contribuyen al nivel de inteligencia general, por ejemplo, habilidades cognitivas, motoras, sociales y de lenguaje (Organización Mundial de la Salud, 1992).

Esto no siempre ha sido así, pues el término Discapacidad Intelectual es la evolución de otros conceptos como disminuidos, deficientes, subnormales o retrasados. Estos adjetivos han ido cambiando y evolucionando a lo largo de la historia de acuerdo con las demandas de dicho colectivo, en función a la no identificación con el término y la adquisición de éste como connotaciones negativas e insultos.

En el mismo año, 1992, la Asociación Americana para el Retraso Mental (AAMR de ahora en adelante) definió el concepto de retraso mental de la siguiente forma;

“El retraso mental se refiere a limitaciones sustanciales en el funcionamiento intelectual. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual inferior a la media, que coexiste junto a limitaciones en dos o más de las siguientes áreas de habilidades de adaptación: comunicación, cuidado propio, vida en el hogar, habilidades sociales, uso de la comunidad, autodirección,

salud y seguridad, contenidos escolares funcionales, ocio y trabajo. El retraso mental se ha de manifestar antes de los 18 años de edad” (Luckasson et al, 1992).

Años más tarde, en el 2006, la AAMR cambió su nombre por el de Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD). Con este cambio se dejó atrás el término retraso mental, avanzando al de discapacidad intelectual, adaptándose de esta forma a los nuevos conceptos. Es así como en su 11º edición, en 2010, define la DI de la siguiente forma;

“La discapacidad intelectual se caracteriza por una serie de limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual, como en conducta adaptativa, tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas, conceptuales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años”

Actualmente, Plena Inclusión, la evolución de FEAPS, Federación Española de Asociaciones Pro Subnormales, señala que;

“La discapacidad intelectual es una condición caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en el comportamiento adaptativo que se origina antes de los 22 años” (Plena inclusión España, 2022).

Como vemos, cambia de los 18 a los 22 años la edad en la que se debe originar la discapacidad. Esta nueva definición se debe a diversos estudios que afirman que el desarrollo va más allá de los 18 años, extendiéndose hasta los 22 y dando más tiempo a descubrir las necesidades de cada persona.

Dicha asociación afirma que la discapacidad intelectual no sólo tiene que ver con la persona, sino que va muy relacionada con el entorno. En entornos inclusivos las personas con discapacidad intelectual pueden y son capaces de desarrollar muchas habilidades.

Una vez tenemos una visión más clara sobre el recorrido histórico del término Discapacidad Intelectual, además de conocer su avance y algunas de las muchas asociaciones que han tratado de definir dicho concepto a lo largo del tiempo, podemos adentrarnos poco a poco en el objetivo general de este trabajo, continuando con las causas que originan este tipo de discapacidad.

CAUSAS DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Las causas de la Discapacidad Intelectual son muy diversas, pudiendo ser el resultado de distintos factores. Según la IACAPAP, The International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions (Asociación Internacional de Psiquiatría del Niño y el Adolescente y Profesionales Afines), estos factores, que influyen en el funcionamiento y el desarrollo del cerebro del niño en el período prenatal, perinatal o postnatal, pueden ser distribuidos en tres grupos: orgánicos, genéticos y socioculturales.

Es importante tener en cuenta que la discapacidad puede ser el resultado de la combinación de algunos de estos factores, y que no todas las personas, aun coincidiendo en las mismas causas, lo harán respecto a los síntomas o nivel de discapacidad.

A continuación, se muestra una tabla que refleja cuáles son estas causas, categorizadas según el momento en que se producen y algunos ejemplos de la discapacidad resultante.

CATEGORÍA	TIPOS	EJEMPLOS
PRENATAL (antes del nacimiento)	Trastornos cromosómicos	- Síndrome de Down - Síndrome de X frágil - Síndrome de Prader Willi - Síndrome de Klinefelter
	Trastornos de un sólo gen	- Hipotiroidismo - Enfermedad de Tay-Sachs - Errores congénitos del metabolismo, como la galactosemia - Síndromes neurocutáneos como la esclerosis tuberosa y la neurofibromatosis
	Otros cuadros clínicos de origen genético	- Síndrome de Rubinstein-Taybi - Síndrome de Cornelia de Lange
	Influencias ambientales adversas	- Deficiencia de yodo y/o ácido fólico - Desnutrición grave en el embarazo - Consumo de sustancias como el alcohol, nicotina, cocaína u otros químicos dañinos durante el embarazo - Infecciones maternas como la rubeóla, sífilis, toxoplasmosis, citomegalovirus, VIH y virus del Zika
PERINATAL (alrededor del nacimiento)	Tercer trimestre (embarazo tardío)	- Complicaciones en el embarazo - Enfermedad de la madre, como enfermedad cardíaca, renal o diabetes - Disfunción de la placenta
	Parto	- Prematuridad grave, muy bajo peso al nacer, asfixia al nacer - Parto difícil o complicado - Trauma en el nacimiento
	Neonatal (primeras semanas de vida)	Septicemia, ictericia grave, hipoglucemia

POSTNATAL (primera y segunda infancia)		- Infecciones cerebrales como la tuberculosis, encefalitis japonesa y meningitis bacteriana - Traumatismo craneal - Exposición crónica al plomo - Desnutrición grave y prolongada - Baja estimulación
---	--	---

Fuente; Elaboración propia a partir del Manual de Salud Mental Infantil y Adolescente de la IACAPAP

Algunas de las causas mostradas anteriormente se podrían evitar. En el caso de la categoría prenatal, se podría frenar mediante una atención adecuada y una detección temprana. Durante el periodo perinatal es fundamental el tratamiento de las complicaciones durante el embarazo y el parto, mientras que durante la primera y la segunda infancia son fundamentales la implementación de medidas de seguridad y la prevención de lesiones postnatales.

Por el contrario, hay muchas otras que no se pueden prevenir.

DIAGNÓSTICO DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Siguiendo el Manual de Salud Mental Infantil y Adolescente de la IACAPAP, se establece que para llevar a cabo un diagnóstico de Discapacidad Intelectual deben cumplirse tres criterios fundamentales.

El primero de ellos es presentar un **déficit en las funciones intelectuales** como el razonamiento, la planificación, la resolución de problemas, el pensamiento abstracto, el pensamiento académico, etc. Para ello, se necesita la confirmación médica mediante una evaluación clínica y pruebas de inteligencia estandarizadas e individualizadas.

El segundo está relacionado con un **déficit en el comportamiento adaptativo**, produciéndose así una incapacidad para cumplir los estándares propios del desarrollo, necesarios para la autonomía personal y la responsabilidad social, a través de los patrones socioculturales. Aquí, el papel de la familia es fundamental, pues si no se proporciona un apoyo

y una motivación continua, las deficiencias adaptativas limitan el funcionamiento en las actividades básicas de la vida cotidiana, como la comunicación o la participación social.

El tercero tiene que ver con el requisito fundamental de que los déficit intelectuales y adaptativos tengan lugar durante el **periodo de desarrollo** de la persona con discapacidad intelectual. Como bien se indica en el manual, las formas moderadas y graves de Discapacidad Intelectual se detectan antes, al encontrarse los hitos del desarrollo por debajo de la media. Al contrario, las formas más leves se muestran durante los primeros años escolares en la mayoría de los casos, dejándose ver en las dificultades académicas. Esto también sucede durante la adolescencia.

Para evaluar si una persona tiene Discapacidad Intelectual, es necesario medir su Coeficiente Intelectual. Esta medición debe realizarse empleando una de las escalas más utilizadas, siendo algunas de ellas;

- Escala de Inteligencia para Niños de Wechsler
- Escala de Inteligencia Stanford-Binet.

Con la medición del CI no basta, sino que hay que tener en cuenta otras dimensiones, como la evaluación del comportamiento adaptativo. Para ello, se comparan las habilidades funcionales de la persona que se sospecha tenga discapacidad intelectual con otras de similar edad y educación. Al igual que en la medición del CI, aquí también existen escalas de evaluación, siendo las más populares;

- Escala de Comportamiento Adaptativo de Vineland
- Sistema de Evaluación de Comportamiento Adaptativo-II

Además, una correcta evaluación requiere un adecuado juicio clínico.

Para completar, la evaluación debe incluir preguntas específicas sobre los antecedentes médicos de los padres y del círculo familiar de la persona que se está evaluando. Se tienen en cuenta los trastornos genéticos, las infecciones durante el embarazo, la exposición durante éste a toxinas, prematuridad, etc. También es importante considerar el ambiente en el que crece el niño o niña, refiriéndonos al ambiente familiar en el que se desarrolla, los recursos de los que

dispone, o la educación que recibe. Por último, el desarrollo en cuanto a lenguaje, habilidades motoras, sociales, comprensión, y otras, se tienen en cuenta en la evaluación.

TIPOS DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Siguiendo con el Manual de Salud Mental Infantil y Adolescente de la IACAPAP, y de acuerdo con diversos factores, la discapacidad intelectual quedaba dividida en cuatro niveles, explicados a continuación, y ordenados de menor a mayor grado.

- **Leve;** según el Manual, en este nivel el CI se encuentra entre 50 y 69. Son capaces de comunicarse y aprender habilidades básicas como el cálculo y leer. Así, también pueden realizar tareas domésticas, cuidar de sí mismos y trabajar, cada persona dentro de sus posibilidades. Suelen requerir apoyo, pero en muchos casos tienen la capacidad de valerse por sí mismos, estimulando sus capacidades de desarrollo y autonomía personal.
- **Moderada;** con un coeficiente intelectual entre 35 y 49, son capaces de comunicarse y cuidar de sí mismos contando con algún apoyo. Su capacidad para pensar lógicamente y aprender se ve levemente afectada, pero, bajo supervisión, pueden realizar trabajos no calificados o semi-especializados.
- **Grave;** es aquí donde el coeficiente intelectual se encuentra situado entre 20 y 34, quedando gravemente afectados todos los aspectos del desarrollo, existiendo dificultad en la pronunciación de palabras. Con la debida estimulación, pueden adquirir habilidades básicas como la capacidad de fomentar su autonomía personal, haciéndose un uso adecuado del apoyo recibido en casa, en la escuela y en la comunidad.
- **Profunda;** con un coeficiente intelectual por debajo de 20, estas personas presentan una comprensión muy limitada de la comunicación simbólica del habla y se expresan mediante una comunicación no verbal y no simbólica. Carecen de la capacidad de cuidar de sí mismas, es decir, su autonomía personal es nula. Por tanto, podemos hablar de

personas en situación de gran dependencia. En este nivel de discapacidad, son frecuentes las convulsiones y la presencia añadida de discapacidad física, quedando reducida su expectativa de vida.

Esto ha sido así hasta el 20 de marzo de 2023, fecha en la que entra en vigor el nuevo baremo de discapacidad, publicado en el Real Decreto 888/2022, reemplazando al anterior.

Siguiendo el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía, se clasificaban los tipos de discapacidad en 5 niveles, que iban desde la clase 1 hasta la 5. Era así como la evaluación respondía a criterios definidos bajo las actividades de autocuidado, y las referidas a la vida diaria. Por estas últimas se entendían aquellas comunes a todos los ciudadanos, tomándose como referencia la descripción propuesta por la Asociación Médica Americana en 1994:

Actividades de **autocuidado** (vestirse, comer, evitar riesgos, aseo e higiene personal...)

Otras actividades de la **vida diaria**:

- Comunicación
- Actividad física:
 - Intrínseca (levantarse, vestirse, reclinarse...)
 - Funcional (llevar, elevar, empujar...)
- Función sensorial (oír, ver...)
- Funciones manuales (agarrar, sujetar, apretar...)
- Transporte (se refiere a la capacidad para utilizar los medios de transporte)
- Función sexual
- Sueño
- Actividades sociales y de ocio.

De esta manera se establecieron 5 clases “según la importancia de la deficiencia y el grado de discapacidad que origina”, definidas de la siguiente manera en el Real Decreto;

CLASE I Se encuadran en esta clase todas las deficiencias permanentes que han sido diagnosticadas, tratadas adecuadamente, demostradas mediante parámetros objetivos (datos

analíticos, radiográficos, etc., que se especifican dentro de cada aparato o sistema), pero que no producen discapacidad. La calificación de esta clase era 0%.

CLASE II Incluye las deficiencias permanentes que, cumpliendo los parámetros objetivos que se especifican en cada aparato o sistema, originan una discapacidad leve. A esta clase le correspondía un porcentaje comprendido entre el 1% y el 24%.

CLASE III Incluye las deficiencias permanentes que, cumpliendo los parámetros objetivos que se especifican en cada uno de los sistemas o aparatos, originan una discapacidad moderada. A esta clase correspondía un porcentaje comprendido entre el 25% y 49%.

CLASE IV Incluye las deficiencias permanentes que, cumpliendo los parámetros objetivos que se especifican en cada uno de los aparatos o sistemas, producen una discapacidad grave. El porcentaje que correspondía a esta clase estaba comprendido entre el 50% y 70%.

CLASE V Incluye las deficiencias permanentes severas que, cumpliendo los parámetros objetivos que se especifican en cada aparato o sistema, originan una discapacidad muy grave. Esta clase, por sí misma, supone la dependencia de otras personas para realizar las actividades más esenciales de la vida diaria, demostrada mediante la obtención de 15 o más puntos en el baremo específico. A esta categoría se le asignaba un porcentaje de 75%.

- Nuevo baremo de medición de la Discapacidad

Este nuevo baremo clasifica los grados de discapacidad en 4 clases, dejando atrás las 5 anteriores, siendo objeto de evaluación tanto las deficiencias, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación que presente la persona, como, los Factores Contextuales/Barreras Ambientales.

- **Clase 0; Discapacidad Nula:** el nivel de discapacidad evaluado es insignificante y no justifica una dificultad evaluable en la realización de actividades de la vida diaria. 0%-4%.

- **Clase 1; Discapacidad Leve:** el nivel de discapacidad evaluado es leve y justificaría una dificultad leve en la realización de las actividades de la vida diaria, siendo la persona independiente en la práctica totalidad de las mismas. 5%- 24%.
- **Clase 2; Discapacidad Moderada:** el nivel de discapacidad evaluado es moderado y justificaría una dificultad moderada en la realización de las actividades de la vida diaria estudiadas, pudiendo existir una limitación total o la imposibilidad para realizar alguna de ellas en cualquier dominio, siendo independiente en las actividades de autocuidado. 24%- 49%.
- **Clase 3; Discapacidad Grave:** el nivel de discapacidad evaluado es grave y justificaría una dificultad grave en la realización de las actividades de la vida diaria estudiadas, pudiendo existir una limitación grave en su realización, en cualquier dominio, incluidas las actividades de autocuidado. 50%- 95%.
- **Clase 4; Discapacidad Total:** el nivel de discapacidad evaluado es total y justificaría la imposibilidad en la realización de casi todas las actividades de la vida diaria estudiadas, incluidas las de autocuidado. 96%- 100%.

Plena Inclusión señala en su página web algunas de las razones por las que esta actualización era necesaria, indicando la urgencia de incluir cómo influye el entorno en la discapacidad, y el cambio de expresiones como “retraso mental” que hace tiempo dejaron de usarse para referirse al colectivo. De la misma manera, expresa diferencias con el anterior modelo, resaltando la importancia de tener en cuenta que la salud no es solo la ausencia o no de enfermedad, sino el sentir bienestar. Además, se tienen en cuenta las limitaciones que afectan a las actividades realizadas y a cómo se participa, considerando la situación personal y el entorno en que las personas se relacionan (por ejemplo, si el barrio donde viven es accesible) (Plena Inclusión España, 2023).

MARCO TEÓRICO

Son muchas las veces que nos preguntamos cómo afecta la discapacidad a la familia y a la salud familiar, pero casi nunca nos hacemos la pregunta al contrario. Durante este trabajo, se va a llevar a cabo una investigación sobre los diversos factores que pueden influir en el desarrollo de estas personas, siendo los siguientes puntos algunos de ellos.

DISCAPACIDAD Y FAMILIA

- ¿Cómo influye la discapacidad en la familia y en la salud familiar?

La discapacidad supone un gran impacto en el ámbito familiar, independientemente del momento en el que es detectada. Inevitablemente cambian las expectativas de vida anteriores a la noticia, ya que desafortunadamente, se percibe como un hecho desagradable. Es por ello por lo que, desde el conocimiento de dicha información, el núcleo familiar atraviesa un proceso de duelo hasta la aceptación de la discapacidad, pasando por distintas fases que lo hacen posible.

Kübler-Ross (2006) citado por Ávila y de la Rubia (2013) hace mención a las 5 etapas de duelo que podrían experimentar las familias con algún miembro con discapacidad, siendo estas las siguientes; negación, ira, negociación, depresión y aceptación. Dichas etapas son vividas de diferente forma por cada individuo, dependiendo principalmente de su personalidad y del vínculo emocional que tenga con la persona afectada.

La etapa de **negación** permite al núcleo familiar protegerse del impacto producido al conocer que un miembro de su familia tiene discapacidad, lográndose así un tiempo extra para adaptarse todos a la nueva realidad. Este periodo no debe alargarse demasiado, puesto que, si lo hace, se puede producir una ruptura del núcleo familiar, perjudicando así a la persona con discapacidad al encontrarse en un ambiente que no es el adecuado para aprender, desarrollar y estimular sus habilidades.

La **ira** es un sentimiento que puede variar en función de la personalidad y las habilidades sociales generadas en el núcleo familiar. Aquí entran en juego el control de las emociones y la empatía de las personas afectadas, sobrellevando algunos/as mejor la situación que otros/as.

Por último, llega la **aceptación**, que se produce cuando los familiares empiezan a asumir la discapacidad como parte de su día a día, y a ser conscientes de los cambios, positivos y negativos, que esto supondrá en sus nuevas vidas.

Las familias de personas con discapacidad normalmente enfrentan desafíos significativos. En muchos casos conviven con una carga emocional y financiera a la que se suma una lucha constante contra el estigma y la discriminación. A esto también se le añade la falta de acceso a recursos y servicios que serían necesarios para su mejora en el día a día, pero cada vez son más las familias que gracias a la visibilización y trabajo por la mejora de las condiciones de personas con discapacidad desarrollan estrategias de afrontamiento. Algunas de ellas son la búsqueda de apoyo comunitario y el desarrollo de redes de apoyo. Esto quiere decir que para hacer frente a esta situación los afectados no solo buscan ayuda para sus familiares, sino que hacen uso de distintas estrategias como las anteriormente mencionadas.

Fuste y Ruiz citado por Gavidia y Palacios (2016) señalan que las estrategias de afrontamiento hacen referencia a la capacidad que el individuo tiene para hacer frente al efecto del estrés, añaden que con esta capacidad se emite una respuesta emocional tras la valoración que se hace de la situación (Gavidia, Nataly, Palacios, & José, 2016).

Las relaciones intrafamiliares son fundamentales, pues el proceso de crianza, afianzamiento y fortalecimiento de las habilidades sociales y autonomía personal se producen dentro del núcleo familiar. Es de esta forma como la persona con discapacidad depende totalmente del mismo.

- **¿Cómo influye la familia sobre las personas con discapacidad?**

Como hemos mencionado anteriormente, siempre nos preguntamos cómo afecta la discapacidad a la familia en cuanto a las relaciones en el núcleo familiar, pero en pocas ocasiones lo hacemos al contrario, llevándome esta situación a desarrollar el objeto de estudio de este trabajo.

La manera de afrontar la situación por parte de los familiares y/o cuidadores o cuidadoras formales, en caso de tenerlos/as la persona con discapacidad, es fundamental para el desarrollo de sus capacidades y autonomía personal.

Manjarres (2012) a través de un análisis que realizó a 60 familias en cuatro departamentos de Colombia, logró concluir que; “La familia, debe propiciar y gestionar oportunidades que garanticen el desarrollo máximo de sus potencialidades, el ejercicio de sus derechos, la promoción de proyectos de vida y la inclusión social de la persona con discapacidad”.

De acuerdo con Bosley & Kozub (2011) las personas con discapacidad necesitan aprender a interactuar en diferentes contextos fuera de su área de confort, para fortalecer los comportamientos, actitudes y roles que tienen en la sociedad.

Es así como el núcleo familiar y más cercano de la persona con discapacidad va a ser fundamental para determinar su desarrollo, influyendo en aspectos como el bienestar físico, emocional y social, además de su inclusión y participación en la sociedad. El apoyo emocional es elemental, fortaleciendo la autoestima de la persona y ayudándola al enfrentamiento de los desafíos asociados a su discapacidad, para lo que hace falta un entorno familiar, comprensivo y motivador. Además, es importante proporcionar a estas personas apoyo en las actividades de la vida diaria como el cuidado personal o el acceso a recursos y servicios. De esta forma, se les ayuda a promover su independencia y participación activa en la sociedad, incentivando el desarrollo máximo de sus habilidades.

Por el contrario, en muchas ocasiones entran en juego actitudes que lejos de favorecer a la persona con discapacidad, limitan su desarrollo y crecimiento personal. Una de ellas es la sobreprotección familiar.

- Sobreprotección Familiar

Las posibles actitudes hacia la discapacidad son diversas, y marcan significativamente la vida de la persona con discapacidad. Una actitud de respeto, empoderamiento, estimulación y aceptación facilita la inclusión social y el desarrollo personal de estas personas, mientras que la sobreprotección puede limitar su autonomía y reducir sus oportunidades.

Una persona con discapacidad que se encuentra sobreprotegida se asume y actúa como una persona totalmente dependiente, insegura e incapaz de resolver problemas por sí misma, produciéndose el miedo a desarrollar sus habilidades. Esto genera grandes niveles de frustración, además de la enorme dificultad que supone dejar atrás dicha situación.

La sobreprotección podría considerarse como un tipo de violencia familiar, emitida por quienes por proteger a su ser querido, no hacen otra cosa que incapacitar a la persona con discapacidad al hacerla totalmente dependiente, violentando sus derechos. Deben poder experimentar y fracasar como cualquiera, sin poder hacerlo por tratarse de una persona con discapacidad. ¿Por qué la familia puede influir en la toma de decisiones de una persona con discapacidad y no lo hace de la misma forma sobre miembros sin discapacidad?

Durante la investigación “Situación de las mujeres con discapacidad en Chile”, llevada a cabo por Blázquez, Avaria, Cerón, Insignia y Santibáñez para Fondo Nacional de la discapacidad de Chile (2000), expone lo siguiente:

“La matriz cultural de la sobreprotección se constituye en una respuesta a las condiciones sociales que históricamente han constituido el ambiente en que las familias y las personas que presentan discapacidad han debido desenvolverse. Su conformación se constituye como consecuencia de una construcción históricamente modelada. Esto se explica porque la sociedad

se ha relacionado con el mundo de la discapacidad negando su existencia. (Al interior del mundo de la discapacidad la negación de la persona aparece como una distinción compartida. Esta negación toma diferentes formas entre ellas todas las formas de discriminación, invalidación y exclusión social)”.

Por otro lado, Gutiérrez (2006) plantea la realidad de la sobreprotección por parte de la familia de personas con discapacidad como un evento donde “con la mejor de las intenciones, suelen sobreprotegerlos disminuyendo sus posibilidades de relación. Dicha sobreprotección suele provocar un empobrecimiento del entorno, ejerciendo un control especialmente en las conductas que consideran peligrosas” (pág. 18). Esto me lleva a pensar si el género de la persona con discapacidad influye en la sobreprotección generada por el miedo de los familiares ante la sociedad.

- ¿Influye el género?

La forma en que se percibe y aborda la discapacidad por el círculo más cercano a estas personas puede variar en función a su género, llegando a influir en diversas ocasiones en las limitaciones impuestas por parte de sus familiares. Las expectativas de género y sociales, los roles tradicionales y las normas culturales, por ejemplo, afectan directamente a las dinámicas familiares, lo que conduce a una limitación de sus miembros con discapacidad.

Las expectativas de cada familia sobre el desarrollo de habilidades de la persona con discapacidad, su nivel de autonomía y participación social, y su comportamiento esperado, puede variar en función del género. Es por ello por lo que la forma en que se maneja la discapacidad dentro del núcleo familiar es fundamental, pudiendo ocasionar tensiones o conflictos en relación a las diferencias de género en el cuidado y toma de decisiones. Estos desacuerdos pueden traducirse a limitaciones en áreas como la educación, el empleo, la motivación o las relaciones sociales de estas personas.

Además, el miedo a la violencia sexual ejercida a personas con discapacidad es importante a la hora de establecer la mayor o menor libertad por parte de sus cuidadores y cuidadoras.

“Las personas con DI constituyen una población de riesgo para la experiencia de abusos sexuales” (Liou, 2014). “Esta mayor vulnerabilidad no se debe a factores relacionados con su cociente intelectual o su falta de interés sexual, sino a factores extrínsecos relacionados con el grado de dependencia, la sumisión ante terceras personas y la falta de información sexual” (Verdugo, Alcedo, Bermejo y Aguado, 2002).

También De Boer (2012) señalaba algunas variables relacionadas con las actitudes de los progenitores hacia la educación inclusiva. Mientras la edad y el género no daban lugar a diferencias estadísticamente significativas, aquellos padres y madres con un nivel socioeconómico más alto y un nivel de educación superior presentaban actitudes más positivas que quienes tenían un nivel socioeconómico más bajo y un nivel de educación menor. Además, los padres y madres con mayor experiencia de inclusión tenían una actitud más positiva, mientras que quienes tenían hijas/os con discapacidad intelectual presentaban actitudes más negativas en comparación con aquellos que tenían hijas/os con discapacidad física.

Como podemos ver, es un tema en el que influyen diversos factores, dándonos pie a hablar de **transversalidad** en cuanto a la discapacidad. Esto nos lleva a plantearnos la dependencia familiar que se puede ocasionar a través del miedo a desenvolverse en la sociedad de estas personas, generado por los factores tratados anteriormente.

DEPENDENCIA FAMILIAR

La sobreprotección, como ya hemos visto, puede tener consecuencias significativas a largo plazo, dando lugar a una dependencia familiar en la que las personas con discapacidad pierden totalmente su autonomía. Es importante que tanto los familiares como los cuidadores y

cuidadoras conozcan la importancia de fomentar su independencia desde una edad temprana, proporcionándoles el apoyo y la estimulación necesaria para desarrollar sus habilidades y participar de forma activa en la sociedad. De esta forma se consigue su bienestar social y emocional, y una mayor capacidad para vivir de manera plena e independiente.

La importancia de encontrar un equilibrio adecuado entre el cuidado y la protección es fundamental para una correcta promoción de la autonomía. Si esto no se ejecuta a tiempo, a largo plazo, la dependencia familiar suele generar efectos negativos no solo sobre estas personas, sino que también lo hace sobre sus familiares.

- Consecuencias a largo plazo

Al convertir a una persona con discapacidad en alguien totalmente dependiente, sin ninguna autonomía, son muchos los efectos desfavorables que pueden dar lugar en el núcleo familiar a largo plazo.

La nula experiencia en la toma de decisiones y/o resolución de problemas se puede reflejar en la manipulación o explotación por personas ajenas, especialmente si no tienen las habilidades necesarias para tomar decisiones informadas o para proteger sus derechos. La vulnerabilidad ante situaciones desconocidas les impide desarrollar habilidades de autogestión y autonomía.

La dependencia excesiva provoca un sentimiento o sensación de pérdida o ausencia de control sobre su propia vida, conduciendo a una baja autoestima y falta de confianza en sí misma.

Además, la falta de poder sobre su futuro las puede llevar a perder oportunidades en cuanto a su desarrollo, refiriéndonos a la estimulación de habilidades sociales, emocionales y prácticas, impidiendo su participación en actividades sociales. Esto los lleva a un aislamiento producido por la falta de integración, reforzando los estereotipos negativos sobre las personas con discapacidad, siendo algunos de los más comunes; su incapacidad para participar plenamente en la comunidad o de cuidar de sí mismos/ mismas.

BENEFICIOS DE LA ESTIMULACIÓN COGNITIVA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Como bien exponen Maria del Rosario Villalba y Raúl Espert, citando a Ginarte, “la estimulación cognitiva se define como el conjunto de técnicas y estrategias que pretenden optimizar la eficacia del funcionamiento de las distintas capacidades y funciones cognitivas (percepción, atención, razonamiento, abstracción, memoria, lenguaje, procesos de orientación y praxias) mediante una serie de situaciones y actividades concretas que se estructuran en lo que se denomina “programas de entrenamiento cognitivo”. Además, no solo se centra en la parte cognitiva, sino que aborda otros factores, tales como la afectividad, la esfera conductual, social, familiar y biológica, buscando intervenir sobre la persona de forma integral”.

La estimulación cognitiva se trabaja a través de ejercicios de memoria, percepción, lenguaje, funciones ejecutivas como solución de problemas, planificación, razonamiento y control tan necesarios en estas personas.

En personas con discapacidad intelectual, es fundamental poner en práctica la estimulación cognitiva, consiguiendo así un aumento progresivo de la **plasticidad cerebral**, desde donde se pueden lograr cambios significativos en la vida de estas personas, mejorando muchas de sus habilidades sociales y emocionales. Además, la estimulación genera un aumento de su autoestima al ver los resultados que produce, motivándolas en su día a día, y por consiguiente, mejorando su calidad de vida.

Como indican los autores anteriormente mencionados, la estimulación cognitiva no sólo produce un progreso cognitivo, sino que también origina una mayor autonomía personal de la persona con discapacidad, llevándola a participar en la sociedad de forma consciente y activa.

Son muchos los casos que demuestran los beneficios de este tipo de actividades que, junto a la creación de un entorno estimulado en el día a día de personas con discapacidad, significan una diferencia enorme en cuanto sus capacidades y calidad de vida en comparación con su ausencia. Por el contrario, como hemos estudiado anteriormente, la sobreprotección y la

incapacitación a la hora de realizar tareas sencillas diariamente, tiene consecuencias, en la mayoría de los casos, irreparables.

DESARROLLO DE LA INVESTIGACIÓN

La familia es un pilar fundamental para todas las personas, con y sin discapacidad, nuestro principal punto de referencia a la hora de crecer como seres sociales y participativos, y nuestro lugar seguro, desde donde formamos nuestra identidad. Por ello, el apoyo, comprensión, motivación y amparo del núcleo familiar es esencial en nuestras vidas. Con la llegada de la discapacidad, todo debe mantenerse intacto, contando con las adaptaciones necesarias a la hora de desenvolver una nueva forma de vida, en la que estas personas puedan desarrollar sus habilidades en su totalidad, promoviendo desde dentro su autonomía personal.

La misión de este trabajo de investigación es analizar una perspectiva no tan común a la hora de hablar de familia y discapacidad, refiriéndonos a cómo influye este círculo a las personas con discapacidad, y tomando en consideración los puntos estudiados anteriormente. Para ello, se han realizado entrevistas a familiares cercanos, que conviven con personas con discapacidad, para tratar de investigar las diferencias entre casos opuestos, con relación a la estimulación y promoción de su desarrollo en la sociedad.

METODOLOGÍA

Para desarrollar esta investigación, se ha llevado a cabo un estudio cualitativo, mediante entrevistas abiertas semiestructuradas, realizadas a informantes clave, en este caso familiares de personas con discapacidad intelectual, con el fin de suscitar discurso en condiciones controladas. Se han utilizado preguntas abiertas para permitir a los entrevistadores contestar aquello que deseen.

La alumna ha intentado profundizar en temas como las actitudes hacia la discapacidad, el apoyo familiar, las estrategias de afrontamiento y el análisis de los diversos factores que llevan a la familia a tomar decisiones, que pueden ser decisivas, en cuanto a determinar la vida de las personas con discapacidad.

Con todo ello se pretende dar respuesta a los objetivos de la investigación, expresados a continuación de forma clara y precisa, teniendo en cuenta el tema principal de esta.

OBJETIVOS

Objetivo general; Conocer la importancia del núcleo familiar en cuanto a la motivación de las personas con Discapacidad Intelectual a la hora de promover y desarrollar su autonomía personal, reforzando sus habilidades sociales y calidad de vida.

Objetivos específicos

- ★ Explorar la dinámica familiar y su proceso de adaptación y aceptación de la discapacidad, así como su influencia en el desarrollo personal de estas personas.
- ★ Analizar los recursos internos y externos que los familiares utilizan para mejorar la autonomía y apoyar a la persona con discapacidad.
- ★ Conocer los efectos de la sobreprotección a largo plazo, siendo un factor fundamental en la trayectoria de vida de una persona con discapacidad intelectual.
- ★ Determinar si el género influye en el arrebato de la total libertad, actuando el miedo de los familiares de la persona con discapacidad.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

La familia influye de forma significativa en las personas con Discapacidad Intelectual, teniendo la calidad del apoyo familiar un impacto significativo en el bienestar emocional, social y cognitivo de las personas con discapacidad. Se conjetura que un entorno donde se promueva la autonomía, el desarrollo cognitivo y el afecto, aumentará considerablemente la calidad de vida de la persona con discapacidad intelectual.

MÉTODOS Y TÉCNICAS

A continuación, se describen los métodos y técnicas utilizadas para llevar a cabo la investigación, detallando el proceso de diseño e implementación, la población entrevistada y su forma de captación, y los instrumentos y materiales utilizados para recopilar y analizar la información que se ha logrado conseguir. Por último, se analizarán los resultados obtenidos en forma de conclusiones.

Para analizar la pregunta de investigación y conseguir llevar a cabo el estudio, se han utilizado las siguientes técnicas y métodos de investigación cualitativa, organizadas en distintos apartados explicativos, mostrados a continuación.

- **Investigación Documental;** la investigación documental, al igual que otros tipos de investigación, tiene como objetivo producir nuevos conocimientos, crear nuevas formas de comprender los fenómenos y dar a conocer cómo se han desarrollado (Sá-Silva; Almeida y Guindani, 2009). Como bien explican estos autores, consiste en recopilar información de fuentes escritas como libros, revistas científicas, informes sobre la temática a investigar, etc.

Este tipo de documentación es fundamental para realizar cualquier investigación, necesitando conocer las realidades del tema al que nos enfrentamos. Nos ayuda a sumergirnos en el objeto de estudio, permitiéndonos obtener una visión más profesional de éste.

- **Investigación de Campo;** consistiendo este método en reunir los resultados obtenidos directamente del entorno de estudio. Para ello, se utilizarán técnicas cualitativas de investigación como la observación y la entrevista.

Observación: Marshall y Rossman (1989) definen la observación como "la descripción sistemática de eventos, comportamientos y artefactos en el escenario social elegido para ser estudiado".

Durante la entrevista se ha empleado la **observación participante**, donde observamos y registramos el comportamiento de las personas entrevistadas, haciéndolo de forma activa e involucrándonos en el proceso de interacción, además de observar sus respuestas, sus expresiones faciales, su lenguaje corporal, y otros aspectos que nos pueden proporcionar información adicional.

Entrevistas: La entrevista, según Ander-Egg (1982), es una conversación entre dos o más personas en la cual uno ejerce el rol de entrevistador y el resto de entrevistados, con el objetivo de abordar un tema o problema determinado para lograr un propósito final (Porcero Sánchez, Gonzalo).

En este caso, las variables de la entrevista utilizadas para analizar los resultados necesarios en el presente trabajo, se dividen en la realización de **entrevistas abiertas y semiestructuradas**, donde las personas entrevistadas han tenido la oportunidad de extenderse en sus respuestas y hacer las matizaciones que han creído oportunas y necesarias para aclarar sus aportaciones.

- **Análisis de narrativas;** técnica utilizada para analizar la información recogida de las entrevistas y la forma de narrar los sucesos contados, permitiéndonos así el análisis y la identificación de emociones e impresiones percibidas.
- **Análisis de contenidos;** es aquí donde analizaremos el contenido de las entrevistas realizadas anteriormente. Se trata de una técnica que ha resultado especialmente útil para identificar cómo se repiten o diferencian diferentes cuestiones, en cuanto al tema de este trabajo, en cada caso.

- **Historias de Vida;** Cuando hablamos de historias de vida señalamos que es uno de los métodos de investigación descriptiva más puros y potentes para conocer a las personas en el mundo social que las rodea (Hernández, 2009).

Desde este enfoque, se han recopilado resultados detallados sobre la vida de las personas con discapacidad intelectual, a través de sus familiares entrevistados, desde su infancia hasta el presente, intentando comprender así cómo han sido influenciados por diferentes contextos y experiencias vividas a lo largo de su vida.

PROCEDIMIENTOS

Para llevar a cabo el presente estudio se ha realizado una investigación dividida en cuatro fases:

Fase I; Realización de distintas entrevistas abiertas, libres y semiestructuradas a familiares cercanos de personas con Discapacidad Intelectual.

Se han realizado 5 entrevistas a familiares directos de personas con discapacidad intelectual, haciéndose una selección final de dos casos. En ellos se muestra la clara influencia del núcleo familiar en el desarrollo de la autonomía personal y los efectos de la sobreprotección sobre la persona con discapacidad.

Esta selección se debe a la enorme disparidad en cuanto a la calidad de vida de ambos casos, generada por la diferencia familiar a la hora de estimular, motivar e incentivar a la persona con discapacidad a realizar actividades que potencien sus habilidades.

Durante este proceso, se han atravesado diferentes momentos hasta llegar a realizar las entrevistas.

- **Momento de contacto:** al tratarse de conocidos de la alumna, la fase de contacto se llevó a cabo por vía telefónica, informando a los familiares de las personas con discapacidad el interés y la finalidad de la entrevista.

Las demás personas entrevistadas fueron encontradas a través de “Roma” (nombre ficticio), una de las personas con discapacidad protagonista de la investigación, siendo éstas familiares de sus compañeras en la Asociación “Fontana di Trevi”, situada en “Italia”. La forma de establecer contacto fue la misma, llamando a su número personal, proporcionado por el familiar de “Roma”.

- **Momento de negociación:** tras informar de la finalidad de dichas entrevistas, manteniendo el contacto por vía telefónica, esta vez a través de WhatsApp, se planeó con los familiares el momento y lugar donde tendrían lugar.

Se acordó realizarlas en el domicilio de cada uno de ellos y ellas, desplazándose la alumna y procurando así un ambiente cómodo para la persona entrevistada, donde pudiese sentirse segura al expresar la información que creyese conveniente.

Además de esto, se dejó claro que los resultados obtenidos serían tratados con estricta confidencialidad, permaneciendo tanto las familias como las personas con discapacidad en el completo anonimato.

- **Momento de planificación:** es aquí cuando se pone en marcha la estructura de la entrevista, estableciendo los puntos clave de ésta, teniendo en cuenta cuál es el principal objetivo a conseguir, y cómo se va a llevar a cabo. Es importante también considerar la comodidad de la persona entrevistada, generando confianza por parte de la entrevistadora, a través de técnicas como la escucha activa.
- **Momento de ejecución:** una vez todo preparado, tienen lugar las entrevistas con los familiares cercanos a personas con discapacidad intelectual. Ya allí, se les pasó un consentimiento informado que firmaron, en el que se dejaba claro el total respeto hacia su anonimato. Las respuestas fueron grabadas con su consentimiento para poder citarlas durante el presente trabajo.

Fase II; Recopilación de información gracias a un análisis cualitativo a través de entrevistas, y narración de éstas a través de la construcción de Historias de Vida

A continuación, se exponen las Historias de vida realizadas a través de la información recogida en las entrevistas anteriormente ejecutadas.

Para mantener el anonimato de las personas entrevistadas y el de las personas con discapacidad, los nombres y datos relevantes han sido cambiados por otros no reales.

HISTORIA DE VIDA DE ROMA

Roma, de 74 años, nació el 3 de febrero de 1950 en Italia, siendo la pequeña de cuatro hermanos, Milán, Génova y Verona. Vivía junto a su familia en un piso pequeño, situado en un barrio obrero, donde convivían los seis a pesar del poco espacio del que disponían. Los recursos económicos eran escasos, siendo el sueldo de su padre, camionero, el único ingreso del núcleo familiar.

La relación entre sus progenitores era muy buena, creciendo todos en un excelente y modesto ambiente familiar. Su madre se ocupaba de las labores domésticas, como era propio en las mujeres de la época, además de ayudar a su marido en diversas ocasiones a organizar el medio con el que trabajaba.

A medida que Roma iba creciendo, su aspecto físico se empezaba a diferenciar del de sus hermanos, siendo a la edad de dos años cuando un médico le dijo a su madre que se trataba de una “niña retrasada”, vocabulario utilizado en esa época.

Al ser detectada la discapacidad a tan temprana edad, su familia no había notado diferencias significativas en cuanto a nivel intelectual, provocándoles esto una gran inseguridad, desconociendo a lo que se enfrentaban y con los prejuicios latentes en la sociedad sobre la discapacidad.

A pesar de ello, y aunque al principio generó un cambio significativo, supieron encaminar la situación no dejándose llevar por las creencias de la época, siendo algunas la visión de la discapacidad como una “enfermedad que debía estar aislada”. Es por esto por lo que Roma no fue escolarizada, pues no existían recursos especializados.

Aun así, siempre fue tratada como una más, teniendo la suerte de recibir el apoyo de sus familiares y de sus redes cercanas.

Al no asistir al colegio no aprendió a leer ni a escribir como sus hermanos, dedicándose a ayudar a su madre en las tareas del hogar. Iban a comprar, actividad que le encantaba a Roma, creando una relación con los dependientes y dependientas que la atendían, y mostrando su destreza para las habilidades sociales, hasta el punto de acudir sola en numerosas ocasiones a realizar pequeñas tareas como comprar el pan. Era muy querida y conocida en el barrio, por lo que se reducía la posibilidad de que alguien la engañara.

Cuentan sus familiares que cuando salía a la calle había gente que “la miraba raro por su aspecto físico”, pero que ella nunca se ha sentido diferente, pues siempre ha sido tratada de la misma forma que sus hermanos y hermana.

Con el paso del tiempo, éstos se casaron y se fueron a vivir con sus parejas fuera del domicilio familiar. Verona, su hermana, también se casó, pero se quedó allí para hacerse cargo de sus padres, ya mayores, y de su hermana. Tuvo cuatro hijos, conviviendo todos en el mismo lugar hasta el fallecimiento de sus padres.

Roma ha ayudado a su hermana en la crianza de sus sobrinos en todo lo que ha podido, teniendo en cuenta sus limitaciones, viéndola éstos como una hermana mayor.

Fue en 1970, a la edad de 20 años, cuando se fundó la Asociación “Fontana di Trevi” en “Italia”, dedicada a trabajar en favor de las personas con discapacidad intelectual, a la que empezó a asistir. Aprendió a leer y a escribir, disfrutando de diversas actividades en las que promovía su autonomía personal y mejoraba sus habilidades sociales.

La enseñaron a manejar el dinero (no en grandes cantidades), a utilizar el transporte público, le encantaba acudir a talleres de cocina, y se apuntaba a todas las excursiones que organizaban, siendo una persona totalmente activa.

La relación con sus sobrinos siempre ha sido muy buena, viéndolos crecer y colaborando con su hermana en todo lo necesario.

Hoy en día, Roma tiene 74 años, y vive con su hermana, de 76, viuda. Dejó de asistir a la asociación hace 10 años, pero mantiene todas sus habilidades intactas, con el deterioro normal de la edad.

Sigue ayudando a su hermana, asistiendo ambas juntas a todas las actividades diarias, dándose compañía y cuidando una de la otra.

Sabe manejar las nuevas tecnologías, manteniendo así el contacto con sus familiares, quienes al menos una vez por semana la llaman por video-llamada. Le encantan las reuniones familiares, siendo relacionarse su actividad favorita.

Ha mantenido el contacto con algunas de sus amigas de la asociación, con quienes de vez en cuando, acompañadas de algunos familiares, salen a merendar.

HISTORIA DE VIDA DE PARÍS

París, de 58 años, nació el 1 de mayo de 1966 en Francia, en una familia bien situada económicamente. Su padre, Lyon, trabajaba como militar, teniendo un alto cargo de responsabilidad, por lo que los ingresos eran altos. Al contrario, su madre, Marsella, se ha dedicado toda su vida a ejercer como ama de casa.

París es la mediana de tres hermanos, Burdeos, la mayor, y Niza, el pequeño. El ambiente familiar y la relación con éstos siempre ha sido excepcional. Todos fueron al colegio con normalidad, hasta que a la edad de 10 años, los profesores de París se pusieron en contacto con sus padres para comunicarles que habían observado una diferencia considerada en su nivel de competencia curricular con respecto a la del resto del alumnado de su clase. La reacción de sus padres fue totalmente positiva, entendiendo a la perfección la situación. Pudiéndoselo permitir, París comenzó a acudir al colegio concertado de educación especial “Torre Eiffel”, situado en “Francia”, no a gran distancia del domicilio familiar. Todos los días cogía el autobús para ir y volver del centro, donde se encontraba totalmente activa y estimulada cognitivamente.

La relación con sus compañeras de clase, puesto que el centro era exclusivamente para chicas, era buena, llegando a apuntarse de forma voluntaria, junto a sus amigas, a actividades extraescolares organizadas por esta escuela. Todas las tardes acudían en grupo a realizar manualidades y talleres de pintura, actividades que a día de hoy le siguen encantando.

Es allí donde aprendió a leer y escribir, haciéndolo con la suficiente soltura para manejarse en el día a día.

En cuanto al ambiente familiar, seguía siendo muy bueno, adaptándose todos a la nueva realidad. Ayudaba y colaboraba en las tareas del hogar al igual que sus hermanos, siendo todos tratados de la misma forma, sin distinciones entre ellos.

Al tener 18 años, se acabó su estancia en el centro “Torre Eiffel”, pues había superado la edad para permanecer allí. Aun así, continuó asistiendo a diversos talleres proporcionados por distintas asociaciones para personas con discapacidad, manteniéndose activa y fortaleciendo sus habilidades sociales.

Con el paso del tiempo dejó de acudir, siendo aquí cuando su vida, en relación a su autonomía y desarrollo personal, cambió totalmente. Su hermana y su hermano, ambos casados ya, comenzaron a vivir con sus parejas, quedando ella con sus padres en el domicilio familiar hasta la actualidad.

Al no asistir a ninguna actividad, París dejó de recibir alguna estimulación cognitiva, consistiendo su día a día en acudir junto a sus padres y la red de amistades de estos al gimnasio y posteriormente a tomar café, quedándose el resto de la tarde sin salir de casa.

Se dedica a ayudar a su madre en las tareas de hogar, y para entretenerse, colorea cuadernos de princesas y escucha música en su radiocasete.

Poco a poco el deterioro fue aumentando, y la sobreprotección por parte de sus padres con él. Sus hermanos propusieron en varias ocasiones distintas asociaciones a las que podía acudir para continuar realizando actividades, pero la negativa de París al llevar tiempo acomodada a este último estilo de vida, y el miedo de sus padres conociendo su deterioro, llevaron a que continuase hasta día de hoy, sin ningún tipo de estimulación fuera de las actividades realizadas con ellos anteriormente mencionadas.

Actualmente, ha perdido todo tipo de facultad. Las relaciones sociales y la comunicación es nula, incluso con su propia familia. No sabe responder a cuántos años tiene, contestando su madre por ella. Esto sucede con todo, al creer que no sabe, o no está siendo capaz de responder a cualquier cuestión, es su madre quien responde. Esto ha sido motivo de discusión con su hermana, pero es difícil cambiar su perspectiva. No coge el teléfono cuando suena, ni sabe pedir su bebida al salir a comer fuera. No participa en las conversaciones, es decir, se dedica exclusivamente a ayudar en las tareas domésticas y a ver la televisión o a dibujar por las tardes.

Le gustaba mucho “ir al café”, pero por circunstancias de salud de su padre, han tenido que dejar de ir, saliendo sólo una vez por semana. Acompaña a su madre a comprar, pero no es capaz de hacerlo sola como cuando era joven.

Niza, el hermano menor, falleció en 2013 debido a un cáncer, quedando su madre sujeta a una gran depresión, factor que influye en el núcleo familiar.

Le cuesta estar sin sus padres, no queriendo siquiera quedarse a dormir en casa de su hermana, por lo que la preocupación de estos imaginando el momento en el que falten es enorme. Tienen todas sus propiedades puestas a su nombre, “por si es necesaria esta ayuda económica para ingresarla en un buen centro el día que no estén”.

En definitiva, así es el día a día de París.

Fase III; Análisis de resultados y Validación o no de la pregunta de investigación

Una vez empleadas las técnicas para llevar a cabo la investigación, tiene lugar un análisis de resultados, desde donde analizaremos sus efectos y el impacto que han tenido a la hora de indagar sobre la posible validación o no de la pregunta de investigación planteada anteriormente.

Investigación Documental, gracias a esta técnica se ha indagado en aspectos fundamentales a conocer previos a realizar una investigación en materia de discapacidad y familia. Estudiando a diversos autores y manuales, interpretamos acciones repetidas en familiares de personas con discapacidad, que lejos de beneficiarlas, les impiden desarrollar sus habilidades sociales, emocionales y cognitivas, dando lugar a personas totalmente reprimidas, y sin ninguna motivación. Hablamos de la dependencia familiar, la sobreprotección, la influencia del género, y las consecuencias a largo plazo de estos actos.

Investigación de Campo, cumpliendo el objetivo de reunir los resultados obtenidos directamente del entorno de estudio, como la **observación** de la diferencia abismal en el recibimiento de París y Roma, al igual que su disposición durante la **entrevista**.

París, totalmente anulada por su madre, pero con el desacuerdo de su hermana, solo se dirigió a la entrevistadora para decirle su nombre, mostrando pocas habilidades sociales. Cuando se le preguntó la edad, su madre, al ver que no estaba sabiendo responder, lo hizo por ella. La entrevista continuó con su hermana.

De forma totalmente opuesta, el recibimiento de Roma fue inesperado para la investigadora, quedando asombrada con sus extraordinarias habilidades sociales, estando presente en la entrevista e incluso aportando datos que la hermana no recordaba.

Análisis de narrativas, desde donde se pudo observar un gran remordimiento a la hora de la entrevista, por parte de la familia de París.

La total dependencia hacia sus padres, les ha generado a estos a lo largo del tiempo una gran carga emocional. Inevitablemente, se ha convertido en una tarea para ellos, ahora mayores, y con la incertidumbre de qué pasará en un futuro no muy lejano, cuando no estén. Como indica su hermana, al tratarse de una persona totalmente dependiente, que no es capaz de mantener una conversación con alguien externo/a a su núcleo familiar, debido a la mala gestión de la discapacidad por parte de sus padres, quienes han actuado desde una posición sobreprotectora hacia su hija, va a ser muy difícil conseguir una adaptación a una nueva realidad, donde lo que lleva haciendo todos los días durante años desaparecerá. En el caso contrario, Roma, con 74 años, sigue asistiendo a la asociación de forma activa, sin depender de nadie y con la posibilidad de valerse por sí misma.

Análisis de contenido, es aquí cuando analizamos las grandes diferencias entre ambos casos, destacando algunas como la siguiente.

Roma nos muestra que, aspectos como la economía familiar no son ningún impedimento para lograr una alta motivación a desenvolverse en la sociedad. Casualmente, la persona con mayor proyección social se trata de la que cuenta con menos recursos económicos. A día de hoy, mantiene intacta la relación con sus amigas de la asociación Futuro Singular. Por el contrario, a pesar de la alta capacidad económica de la familia de París, con la posibilidad de haber continuado ofreciéndole estimular sus capacidades a través de algún programa de enriquecimiento, se ha visto frenada por el miedo, dando lugar a una mujer sin recursos, incapaz de valerse por sí misma, convirtiéndola en una persona más vulnerable.

Historias de Vida; En las Historias de Vida anteriores, realizadas a través de la información recogida durante las entrevistas a sus familiares, se muestran dos casos de personas con discapacidad intelectual. Ambas son mujeres, pero con experiencias totalmente distintas.

Se puede observar la enorme diferencia que existe, de acuerdo a la motivación por parte del núcleo familiar, en cuanto al trabajo realizado de acuerdo a la estimulación cognitiva de la persona con discapacidad. Mantener la mente activa es fundamental en estos casos.

Una vez expuestos los resultados, y teniendo en cuenta la disparidad existente en el día a día de cada una, en función de la incentivación a desarrollar sus habilidades y participar en la sociedad por parte de sus familiares más cercanos, se comprueba la validación o no de la pregunta de investigación. Para ello, la recordamos a continuación;

“La familia influye de forma significativa en las personas con Discapacidad Intelectual, teniendo la calidad del apoyo familiar un impacto significativo en el bienestar emocional, social y cognitivo de las personas con discapacidad. Se conjetura que un entorno donde se promueva la autonomía, el desarrollo cognitivo y el afecto, aumentará considerablemente la calidad de vida de la persona con discapacidad intelectual”.

Teniendo en cuenta el caso de París y el de Roma, además de haber estudiado aspectos significativos como la sobreprotección, la dependencia familiar, el miedo o el género, podemos validar la pregunta de investigación, siendo los elementos anteriores factores fundamentales para determinar el bienestar emocional, social y cognitivo de las personas con discapacidad.

CONCLUSIONES

Como profesional en formación de Trabajo Social, tras haber realizado las historias de vida a partir de la información proporcionada por familiares de mujeres con discapacidad intelectual, de más o menos similar edad, puedo concluir con la importancia de la estimulación cognitiva, especialmente en estos casos. Como hemos visto, es fundamental para todos y todas, pero en cuanto a la discapacidad intelectual, me gustaría destacar que, bajo mi punto de vista, debemos saber transmitir la importancia de dejarlas desarrollar sus habilidades y su implicación en la comunidad, siempre dentro de las posibilidades de cada núcleo familiar, pero sin cortarles su libertad simplemente por tratarse de una persona con discapacidad.

Podemos ver como la calidad de vida de París es totalmente distinta a la de Roma, siendo sus posibilidades medianamente similares, pero su estimulación enormemente distinta. Observamos la autonomía personal de Roma, en comparación a la total dependencia de París, ocasionada por el miedo, que, dando lugar a la sobreprotección, no la han dejado desarrollar totalmente sus capacidades, teniendo una motivación nula a la hora de aprender o realizar cualquier tarea que se salga de la normalidad en su día a día. Es decir, se trata de una persona inadaptada, con los factores de riesgo que eso conlleva.

De esta forma, gracias a la investigación realizada mediante la información proporcionada por las familiares de personas con discapacidad, analizamos una perspectiva distinta en cuanto a Discapacidad y Familia, teniendo en cuenta una visión que no es la más popular. Normalmente pensamos en las consecuencias y la difícil adaptación en muchos casos de los/las familiares de estas personas, pero pocas veces somos capaces de enfocarnos en la difícil situación que algunas de ellas viven, provocada por el miedo de sus familiares en la mayoría de los casos.

BIBLIOGRAFÍA

Adams D, Oliver C (2011). The expression and assessment of emotions and internal states in individuals with severe or profound intellectual disabilities. *Clinical Psychology Review*, 31:293-306.

Berrios, O. (2023, julio 7). *Nuevo baremo: muy difícil de entender, pero mejora el anterior porque tiene en cuenta la voz de las personas*. Plena inclusión; Plena inclusión España. <https://www.plenainclusion.org/noticias/nuevo-baremo-muy-dificil-de-entender-pero-mejora-el-anterior-porque-tiene-en-cuenta-la-voz-de-las-personas/>

BOE-A-2000-1546 Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía. (s/f). Boe.es. Recuperado el 26 de junio de 2024, de <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2000-1546>

Bosley, H.; Kozub, M.(2011). “family travel experiences when one member has a developmental disability”. *Proceedings of the Northeastern Recreation Research Symposium*. Recuperado de <http://scholarworks.umass.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1016&context=ner>

De, N. 252 J. 20 de O. (s/f). *BOLETÍN OFICIAL DEL ESTADO*. Boe.es. Recuperado el 02 de junio de 2024, de <https://www.boe.es/boe/dias/2022/10/20/pdfs/BOE-A-2022-17105.pdf>

De abril de, F. de R. y. A. 1., & De abril de, 23. (s/f). *Sara Villalba Agustín y Raúl Espert Tortajadab*. Ucv.es. Recuperado el 26 de junio de 2024, de

<https://riucv.ucv.es/bitstream/handle/20.500.12466/344/Therapeia%206-5.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

De Boer, B. (2012). Inclusion: A question of attitudes? A study on those directly involved in the primary education of students with special educational needs and their social participation. Stichtingstudies

García Ruiz, A. S., & Fernández Moreno, A. (2005). La inclusión para las personas con discapacidad: entre la igualdad y la diferencia. *Revista ciencias de la salud*, 3(2), 235–246. http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1692-72732005000200013&script=sci_arttext

Gavidia, H., Nataly, Y., Palacios, C., & José, M. (2016). Estrategias de afrontamiento y calidad de vida en pacientes diagnosticados con VIH en el Hospital Provincial General Docente Riobamba, período octubre 2015-marzo 2016. Riobamba: Universidad Nacional de Chimborazo, 2016.

Ginarte Y. Rehabilitación cognitiva. Aspectos teóricos y metodológicos. *Rev. Neurol.*, 2002; 34 (9): 870-876.

GROLNICK, W.; BENJET, C.; KUROWSKI, C., y APOSTOLERIS, N. (1997): “Predictors of Parent Involvement in Children’s Schooling”, en *Journal of Educational Psychology*, 89 (3), pp. 538-547.

Gutiérrez, M. L. (2006). *Fuertes y capaces: Estrategias metodológicas para el trabajo con niños, niñas y adolescentes con discapacidad*. San José, Costa Rica: Ediciones Proniñ@. Recuperado de [http:// paniamor.org/_literature_49967/Fuertes_y_Capaces](http://paniamor.org/_literature_49967/Fuertes_y_Capaces).

Hernández, K. S. (2009). El método historia de vida: alcances y potencialidades. Recuperado en 11-09-2012 en: <http://www.gestiopolis.com/economia/metodo-de-investigación-cualitativa.htm>

Luvezute Kripka, R. M., Scheller, M., & de Lara Bonotto, D. (2015). La investigación documental sobre la investigación cualitativa: conceptos y caracterización. *Revista De Investigaciones UNAD*, 14(2), 55-73. <https://doi.org/10.22490/25391887.1455>

Kawulich, Barbara B. (2006). La observación participante como método de recolección de datos [82 párrafos]. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research* [On-line Journal], 6(2), Art. 43, <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0502430>.

Ke X, Liu J. Discapacidad intelectual (Irrázaval M, Martin A, Prieto-Tagle F, Fuertes O. trad.). En Rey JM (ed), *Manual de Salud Mental Infantil y Adolescente de la IACAPAP*. Ginebra: Asociación Internacional de Psiquiatría del Niño y el Adolescente y Profesiones Afines 2017. https://iacapap.org/_Resources/Persistent/9bb8e4d220ccfd6585053b90116d2a2345f3ef60/C.1-Discapacidad-Intelectual-SPANISH-2018.pdf

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

LaInvestigacionEnFamiliasDePersonasConDiscapacidad-7836165%20(2).pdf pág 18

Madrigal-Lizano, A. M. (2015). El papel de la familia de la persona adulta con discapacidad en los procesos de inclusión laboral: Un reto para la educación especial en Costa Rica. *Revista Electrónica Educare*, 19(2), 197–211. https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?pid=S1409-42582015000200012&script=sci_arttext

Majarres, D.; (2012). “Apoyo y fortalecimiento a familias para la crianza de niños con discapacidad”. *Horizontes Pedagógicos*. 14(1).97-118.

Marshall, Catherine & Rossman, Gretchen B. (1989). *Designing qualitative research*. Newbury Park, CA: Sage.

Marshall, Catherine & Rossman, Gretchen B. (1995). Designing qualitative research. Newbury Park, CA: Sage.

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

Plena Inclusión España. Discapacidad Intelectual. Plena Inclusión. <https://www.plenainclusion.org/discapacidad-intelectual/recurso/discapacidad-intelectual/> (2022, 29 agosto).

Porcero Sánchez, G. (2019). La discapacidad intelectual desde una perspectiva familiar. Facultad Educación y Trabajo Social. Universidad de Valladolid.

REAL ACADEMIA ESPAÑOLA: Diccionario de la lengua española, 23.^a ed., (versión 23.7 en línea). <https://dle.rae.es/discapacidad> (7 febrero 2023).

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

Sá-Silva, J.;Almeida, C. y Guindani, J. 2009. Pesquisa documental: pistas teóricas e metodológicas. Revista Brasileira de Historia y Ciências Sociais, Sao Leopoldo, ano. 1, n. 1, jul.

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

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

(S/f-b). Cedit.es. Recuperado el 12 de junio de 2024, de http://riberdis.cedit.es/bitstream/handle/11181/4402/Discapacidad_familia_y%20logro_escolar.pdf?sequence=1&rd=0031639519998395

(S/f-e). -Discapacidad-Intelectual-SPANISH-2018.pdf. Recuperado el 26 de junio de 2024, de <http://-Discapacidad-Intelectual-SPANISH-2018.pdf>

(S/f). Edu.co. Recuperado el 26 de junio de 2024, de <https://horizontespedagogicos.iberco.edu.co/article/view/326/294>

(S/f-b). Gob.gt. Recuperado el 26 de junio de 2024, de https://www.mintrabajo.gob.gt/images/Servicios/DEL/Informe_del_Empleador/Clasificación-CIF-Tipos-de-Discapacidad_CIF.pdf

(S/f-d). Iacapap.org. Recuperado el 17 de junio de 2024, de <https://iacapap.org/Resources/Persistent/9bb8e4d220ccfd6585053b90116d2a2345f3ef60/C.1>

(S/f-c). Uva.es. Recuperado el 08 de junio de 2024, de <https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/39837/TFG-G4072.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

(S/f-d). Unirioja.es. Recuperado el 26 de junio de 2024, de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?Codigo=7836165>

Verdugo, M. A., Alcedo, M. A., Bermejo, B. y Aguado, A. L. (2002). El abuso sexual en personas con discapacidad intelectual. *Psicothema*, 14(s1), 124-129.

Villalba, M., y Espert, R. (2014). Estimulación Cognitiva: Una Revisión Neuropsicológica. Universidad Católica de Valencia. San Vicente Mártir. <https://riucv.ucv.es/handle/20.500.12466/344>

