



UNIVERSITAT DE  
BARCELONA

# Carga e impacto familiar de las cuidadoras y los cuidadores de personas adultas con discapacidad intelectual con o sin trastorno mental asociado

Marcia Irazábal Giménez

**ADVERTIMENT.** La consulta d'aquesta tesi queda condicionada a l'acceptació de les següents condicions d'ús: La difusió d'aquesta tesi per mitjà del servei TDX ([www.tdx.cat](http://www.tdx.cat)) i a través del Dipòsit Digital de la UB ([diposit.ub.edu](http://diposit.ub.edu)) ha estat autoritzada pels titulars dels drets de propietat intel·lectual únicament per a usos privats emmarcats en activitats d'investigació i docència. No s'autoritza la seva reproducció amb finalitats de lucre ni la seva difusió i posada a disposició des d'un lloc aliè al servei TDX ni al Dipòsit Digital de la UB. No s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX o al Dipòsit Digital de la UB (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant al resum de presentació de la tesi com als seus continguts. En la utilització o cita de parts de la tesi és obligat indicar el nom de la persona autora.

**ADVERTENCIA.** La consulta de esta tesis queda condicionada a la aceptación de las siguientes condiciones de uso: La difusión de esta tesis por medio del servicio TDR ([www.tdx.cat](http://www.tdx.cat)) y a través del Repositorio Digital de la UB ([diposit.ub.edu](http://diposit.ub.edu)) ha sido autorizada por los titulares de los derechos de propiedad intelectual únicamente para usos privados enmarcados en actividades de investigación y docencia. No se autoriza su reproducción con finalidades de lucro ni su difusión y puesta a disposición desde un sitio ajeno al servicio TDR o al Repositorio Digital de la UB. No se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR o al Repositorio Digital de la UB (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al resumen de presentación de la tesis como a sus contenidos. En la utilización o cita de partes de la tesis es obligado indicar el nombre de la persona autora.

**WARNING.** On having consulted this thesis you're accepting the following use conditions: Spreading this thesis by the TDX ([www.tdx.cat](http://www.tdx.cat)) service and by the UB Digital Repository ([diposit.ub.edu](http://diposit.ub.edu)) has been authorized by the titular of the intellectual property rights only for private uses placed in investigation and teaching activities. Reproduction with lucrative aims is not authorized nor its spreading and availability from a site foreign to the TDX service or to the UB Digital Repository. Introducing its content in a window or frame foreign to the TDX service or to the UB Digital Repository is not authorized (framing). Those rights affect to the presentation summary of the thesis as well as to its contents. In the using or citation of parts of the thesis it's obliged to indicate the name of the author.





UNIVERSITAT DE  
BARCELONA

Programa de Doctorat: Educació i Societat

Línea d'investigació: Treball Social, Serveis Socials i Política Social

Facultat d'Educació, Universitat de Barcelona

**Carga e impacto familiar de las cuidadoras y los cuidadores de personas adultas con discapacidad intelectual con o sin trastorno mental asociado.**

Tesis doctoral presentada por Marcia Irazábal Giménez

**Directoras: Crescencia Pastor Vicente y Susana Ochoa Güerre**

**Tutora: Irene De Vicente Zueras**

**Doctoranda: Marcia Irazábal Giménez**

Barcelona, Mayo del 2017

*Para Paco, David y Pablo*

## AGRADECIMIENTOS

Un agradecimiento muy especial a mis directoras de tesis Crescencia Pastor y Susana Ochoa. A Xei por su apoyo, orientación y motivación necesaria para poder continuar y seguir adelante con este proyecto. A Susana por creer en mí, por enseñarme tanto y acompañarme siempre con afecto y paciencia, lo que hizo posible superar muchos momentos de este trayecto. A mi tutora, Irene De Vicente por sus orientaciones a mis consultas.

A todos los familiares participantes en los estudios, especialmente aquellas a las que pude entrevistar, porque sus testimonios sobre sus vivencias me motivaron para profundizar en la investigación y dieron sentido a la misma.

A toda mi familia, especialmente, a mis padres y a mis hermanos, por animarme siempre, desde la confianza y el amor. A mis hijos David y Pablo por ayudarme y comprenderme en muchos momentos. Agradezco principalmente a mi marido Paco, por su cariño y gran apoyo continuo e incondicional, sin él esta memoria de tesis con toda certeza no hubiera sido posible realizar.

A aquellas amigas y amigos, que durante y especialmente al final de este camino me han dado fuerzas, ánimos y cariño, os lo agradezco muy profundamente.

Agradecimientos institucionales:

Fondo de Investigaciones Sanitarias del Instituto Carlos III (FIS: Expediente N° 06184).

Asociación científica PSICOST.

Parc Sanitari Sant Joan de Déu, Unitat de Recerca i Innovació i l'Àrea de Discapacitat Intel.lectual.

## RESUMEN

La relevancia e interés por el estudio sobre la carga familiar y el impacto familiar del cuidado de personas adultas con discapacidad intelectual (DI) y discapacidad intelectual con trastorno mental asociado (DI-TM) ha aumentado durante las últimas dos décadas en España. Sin embargo, dicha temática apenas ha sido investigada en nuestro país. La presente investigación pretende contribuir al conocimiento sobre estas áreas, y tiene por finalidad analizar los principales factores sociales y psicológicos, así como las variables clínicas y diagnósticas que explican mayores niveles de carga e impacto familiar del cuidado en un contexto comunitario. La presente tesis está compuesta por cuatro estudios, los dos primeros con un enfoque metodológico cuantitativo, el tercero se basa en una revisión sistemática y el cuarto desde una perspectiva cualitativa.

El primer estudio, *“Family impact in intellectual disability, severe mental health disorders and mental health disorders in ID.A comparison”*, compara la carga familiar y encuentra que los mayores niveles de carga familiar se hallan en el grupo de cuidadores de personas con DI-TM, seguido del grupo de esquizofrenia, presentando menor carga familiar el grupo de DI.

El segundo estudio, *“Family burden related to clinical and functional variables of people with intellectual disability with and without a mental disorder”*, analiza las variables sociodemográficas, factores sociales y psicológicos, diagnósticos clínicos y discapacidad funcional que explican mayor carga familiar de cuidadores y cuidadoras de personas con DI y DI-TM. Los resultados demuestran que los niveles más altos de carga familiar se relacionan con una mayor discapacidad funcional en todas las áreas evaluadas del WHO-DAS-II, un menor cociente intelectual, diagnóstico de DI-TM, y con la presencia de trastornos orgánicos, psicótico-afectivos y del comportamiento.

El tercer estudio, *“La carga familiar de los cuidadores/as de personas jóvenes y adultas diagnosticadas de DI-TM: una revisión sistemática”*, pretende dar a conocer el estado de la cuestión actual sobre las siguientes áreas, diagnóstico de DI-TM, carga e impacto familiar, adultos. Esta revisión evidencia que la carga familiar prevalece cuando se asocia con la comorbilidad entre DI y TM,

aumentando especialmente cuando se asocia con el trastorno conductual grave. Así mismo, se constata que el impacto familiar del cuidado tiene repercusiones emocionales, psicológicas, sociales y de salud en los cuidadores y cuidadoras de personas con DI-TM.

Por último, el cuarto estudio, “Family impact of care and respite service: life experiences of mothers of adult children with intellectual disability and mental disorders”, explora las vivencias y experiencias de las participantes, enfatizando en darles la voz. Los testimonios manifiestan un impacto negativo ante el descubrimiento de la discapacidad de su hijo o hija, pero también aparecen sentimientos de gratitud y amor por el cuidado. Además, el servicio de respiro resulta ser un apoyo necesario para aliviar el sentimiento de sobrecarga.

La evidencia empírica de estos estudios nos permite constatar que las familias en cuestión se enfrentan ante un gran reto a lo largo de todo su ciclo vital, por lo que es fundamental apoyarlas, acompañarlas y empoderarlas mediante el modelo de intervención social y familiar centrado en la familia. La presente tesis doctoral enfatiza en la utilización metodológica del trabajo social individual, familiar y grupal, para contribuir al diseño de modelos y programas socioeducativos, psicosociales y sanitarios dirigidos a estas familias. Así mismo, estas implementaciones prácticas deben ser consideradas por los responsables de las políticas sociales y sanitarias, con el fin de garantizar una intervención integral, facilitar la conciliación de la vida personal, familiar y social, y reducir la carga e impacto familiar del cuidado de estas familias.

**Palabras claves:** carga familiar, impacto familiar del cuidado, discapacidad intelectual, discapacidad intelectual y trastorno mental asociado, adultos.

## ABSTRACT

The relevance and interest in the study of family burden and the family impact of care on adults with intellectual disability (ID) and intellectual disability with associated mental disorder (ID-MD) has increased during the last two decades in Spain. However, this subject has barely been investigated in our country. The present research aims to contribute to the knowledge of these areas, and its purpose is to analyze the main social and psychological factors, as well as clinical and diagnostic variables that explain higher levels of burden and family impact of care in a community context. The present thesis is composed of four studies, the first two with a quantitative methodological approach, the third is based on a systematic review and the fourth from a qualitative perspective.

The first study, *"Family impact in intellectual disability, severe mental health disorders and mental health disorders in ID.A comparison"*, compares the family burden and demonstrates that the highest levels of family burden are to be found in the group of caregivers of people with ID-MD, followed by the schizophrenia group, with a lower family burden in the ID group.

The second study, *"Family burden related to clinical and functional variables of people with intellectual disability and with a mental disorder"*, analyzes the sociodemographic variables, social and psychological factors, clinical diagnoses and functional disability that explain the greater family burden of caregivers of people with ID and ID-MD. The results demonstrate that higher levels of family burden are related to: a greater functional disability in all the WHO-DAS-II evaluated areas, a lower IQ, ID-MD diagnosis, and to the presence of organic, psychotic-affective and behavioral disorders.

The third study, *"La carga familiar de los cuidadores/as de personas jóvenes y adultas diagnosticadas de discapacidad intelectual y trastorno mental: una revisión sistemática"*, pretends to raise awareness of the current state of the following areas: ID-MD diagnosis, family burden and family impact of care, adults. This review shows that family burden prevails when associated with comorbidity between ID and MD, rising considerably when associated with severe behavioral

## Abstract

disorder. Likewise, the family impact of care has emotional, psychological, social and health repercussions on caregivers of people with ID-MD.

Finally, the fourth study, *"Family impact of care and respite service: life experiences of mothers of adult children with intellectual disability and mental disorders"*, explores the experiences of the participants, emphasizing in giving them voice. Testimonies declare a negative impact when first discovering its child's disability, but also feelings of gratitude and love for care appear. In addition, the respite service turns out to be a necessary support to alleviate the feeling of overload.

The empirical evidence from these studies allows confirming that the families in question face a great challenge throughout their lives, which makes it fundamental to support them, to accompany them and to empower them through the social and family intervention model focused on the family. This thesis emphasizes the methodological use of individual, family and group social work, in order to contribute to the design of socioeducational, psychosocial and health models and programs directed at these families. Moreover, these practical implementations should be considered by those responsible for social and health policies, in order to guarantee integral intervention, facilitate the reconciliation of personal, family and social life, and reduce the family burden and impact of care of these families.

**Key words:** family burden, family impact, intellectual disability, intellectual disability and associated mental disorders, adults.

## LISTADO DE ESTUDIOS

La presente tesis doctoral se basa en los siguientes estudios:

- 1) Martorell, A., Gutiérrez-Recacha, P., Irazábal, M., Marsà, F. y García, M. (2011). Family impact in intellectual disability, severe mental health disorders and mental health disorders in ID. A comparison. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 2847-2852.
- 2) Irazábal, M., Marsà, F., García, M., Gutiérrez-Recacha, P., Martorell, A., Salvador-Carulla, L. y Ochoa, S. (2012). Family burden related to clinical and functional variables of people with intellectual disability with and without a mental disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 796-803.
- 3) Irazábal, M. (2016). La carga familiar de los cuidadores/as de personas jóvenes y adultas diagnosticadas de discapacidad intelectual y trastorno mental: una revisión sistemática. *Psiquiatr Biol*, 23, 93-102.
- 4) Irazábal, M., Pastor, C. y Molina, M.C. (2016). Family impact of care and respite service: life experiences of mothers of adult children with intellectual disability and mental disorders. *Revista de Cercetare si Interventie Sociala*, 55, 7-18.

## ABREVIATURAS

- **AID** American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- **AAMR** American Association on Mental Retardation.
- **CAD** Centro de Atención a las personas con Discapacidad.
- **CAE** Centro de Atención Especializada.
- **CCI** Coeficientes de Correlación Intraclase.
- **CET** Centro Especial de Trabajo.
- **CI** Cociente de Inteligencia.
- **CIE-10** Clasificación Internacional de Enfermedades. Décima edición.
- **CIF** Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.
- **DI** Discapacidad Intelectual.
- **Dincat** Grup d'Entitats de discapacitat intel·lectual o del desenvolupament a Catalunya.
- **DI-TM** Discapacidad Intelectual con Trastorno Mental Asociado.
- **DSM IV-R** Manual de diagnóstico y estadística de los trastornos mentales, la cuarta edición revisada del manual.
- **ECFOS-II** Entrevista de Carga Familiar Objetiva y Subjetiva cuya escala fue desarrollada para el análisis de la carga familiar.
- **EVO** Equipo de Valoración y Orientación.
- **FEAPS** Confederación Española de Organizaciones a favor de personas con DI.
- **FIS** Fondo de Investigaciones Sanitarias del Instituto Carlos III.
- **FITS** Federación Internacional de Trabajadores Sociales.
- **GRITS** Grup de Recerca i Innovació en Treball Social.
- **ICAP** Inventario de Planificación del Cliente y Agencia.
- **INE** Instituto Nacional de Estadística.
- **LAPAD** Ley de la Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.

## Abreviaturas

- **NPV** Negative Predictive Value.
- **OMS** Organización Mundial de la Salud.
- **ONU** Organización Internacional de Naciones Unidas.
- **PAS-ADD** Checklist Lista de Evaluación Psiquiátrica para Adultos con Discapacidad para el Desarrollo.
- **POMONA-España** Proyecto POMONA-España: Indicadores y estado de salud en discapacidad intelectual.
- **POMONA-II** Estudio europeo POMONA-II: La salud en personas con discapacidad intelectual.
- **PPV** Positive Predictive Value.
- **PSICODOC** Base de datos bibliográfica de Psicología.
- **PSICOST** Asociación Científica PSICOST;J erez de la Frontera, Cádiz.
- **PSSJD-BCN** Parc Sanitari Sant Joan de Déu de Sant Boi de Llobregat, Barcelona.
- **PsycINFO** Base de datos de la American Psychological Association.
- **PubMed** Base de datos de la Biblioteca Nacional de Medicina de los Estados Unidos.
- **SAFDID** Servicio de Atención a las Familias Especializado en Personas con DI y del Desarrollo.
- **Social Services Abstracts** Base de datos bibliográfica de trabajo social, los servicios sociales y materias similares, entre las que se incluyen el bienestar social, la política social y el desarrollo comunitario.
- **TC** Trastorno conductual.
- **UFR** Unidad de Formación y Recerca UFR - Escola de Treball Social, Facultat d'Educació, Universitat de Barcelona.
- **WAIS-III** Versión española de la Escala de Inteligencia Weschler para Adultos. Tercera edición.
- **WHO-DAS-II** Lista de Evaluación de la Discapacidad de la Organización Mundial de la Salud.

## ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

Tabla 1: Resumen del diseño metodológico de los cuatro estudios.....	67
Figura 1: Diagrama de flujo, proceso de selección de los artículos .....	69
Tabla 2: Criterios de rigor científicos de los estudios según el paradigma de investigación.....	80

# ÍNDICE DE CONTENIDO

1. INTRODUCCIÓN.....	14
1.1 Presentación de la tesis.....	14
1.2 Justificación de la investigación.....	16
1.2.1 Justificación social.....	16
1.2.2 Justificación teórica.....	17
1.2.3 Justificación personal.....	20
1.3 Presentación de los artículos publicados.....	21
1.3.1 Líneas e interrogantes de la investigación.....	23
2. MARCO TEÓRICO.....	27
2.1 Discapacidad intelectual: Evolución de la concepción y modelos actuales....	27
2.2 Discapacidad intelectual y trastorno mental asociado.....	31
2.3 Concepto de carga familiar en el ámbito de la discapacidad intelectual y la salud mental. Hacia un cambio conceptual y terminológico: De la carga familiar al impacto familiar.....	34
2.4 Intervención en trabajo social con familias: Comprensión del sistema familiar, de la discapacidad intelectual y de la salud mental desde la perspectiva del pensamiento complejo.....	38
2.5 Marco legal y red de servicios públicos para personas con discapacidad intelectual y/o trastorno mental asociado.....	44
3. OBJETIVOS.....	51
4. METODOLOGÍA.....	52
4.1 Estudio 1: Family impact in intellectual disability, severe mental health disorders and mental health disorders in ID. A comparison.....	52
4.1.1 Enfoque y diseño metodológico.....	52
4.1.2 Selección de la muestra.....	53
4.1.3 Instrumentos de evaluación.....	54
4.1.4 Análisis estadístico.....	59
4.1.5 Procedimiento.....	59

4.1.6 Criterios de rigor.....	59
4.1.7 Consideraciones éticas y legales.....	60
4.2 Estudio 2: Family burden related to clinical and functional variables of people with intellectual disability with and without a mental disorder.....	60
4.2.1 Enfoque y diseño metodológico.....	60
4.2.2 Selección de la muestra.....	61
4.2.3 Instrumentos de evaluación.....	61
4.2.4 Análisis estadístico.....	62
4.2.5 Procedimiento.....	62
4.2.6 Criterios de rigor.....	63
4.2.7 Consideraciones éticas y legales.....	63
4.3 Estudio 3: La carga familiar de los cuidadores/as de personas jóvenes y adultas diagnosticadas de discapacidad intelectual y trastorno mental: una revisión sistemática.....	64
4.3.1 Enfoque y diseño metodológico.....	64
4.3.2 Unidades de análisis.....	68
4.3.3 Instrumentos de recogida de la información.....	68
4.3.4 Análisis de contenido de la información.....	68
4.3.5 Criterios de rigor.....	68
4.3.6 Consideraciones éticas y legales.....	69
4.4 Estudio 4: Family impact of care and respite service: life experiences of mothers of adult children with intellectual disability and mental disorders.....	69
4.4.1 Enfoque y diseño metodológico.....	69
4.4.2 Selección de los participantes.....	71
4.4.3 Ámbito de estudio.....	71
4.4.4 Instrumento de recogida de información.....	71
4.4.5 Análisis de contenido de la información.....	71
4.4.6 Procedimiento.....	72
4.4.7 Criterios de rigor.....	73

4.4.8 Consideraciones éticas y legales.....	74
4.5 Tabla 1: Resumen del diseño metodológico de los cuatro estudios. ....	74
4.6 Tabla 2: Criterios de rigor científico de los estudios según el paradigma de investigación.....	78
5. RESULTADOS.....	79
5.1 Estudio 1: Family impact in intellectual disability, severe mental health disorders and mental health disorders in ID. A comparison.....	79
5.2 Estudio 2: Family burden related to clinical and functional variables of people with intellectual disability with and without a mental disorder.....	80
5.3 Estudio 3: La carga familiar de los cuidadores/as de personas jóvenes y adultas diagnosticadas de discapacidad intelectual y trastorno mental: una revisión sistemática.....	81
5.4 Estudio 4: Family impact of care and respite service: life experiences of mothers of adult children with intellectual disability and mental disorders. ....	81
6. EL COMPENDIO DE ARTÍCULOS PUBLICADOS.....	83
6.1 Artículo 1.....	84
6.2 Artículo 2.....	90
6.3 Artículo 3.....	98
6.4 Artículo 4.....	108
7. DISCUSIÓN.....	121
7.1. Comparación de la carga familiar en discapacidad intelectual, en trastorno mental severo y en trastorno mental asociado a la discapacidad intelectual.....	121
7.2. Las variables clínicas, de discapacidad funcional y sociodemográficas relacionadas con la carga y el impacto familiar del cuidado. ....	123
7.3. Estado de la cuestión sobre la carga familiar y el impacto familiar del cuidado. ....	128
7.4. El impacto familiar del cuidado y los servicios de respiro.....	134
8. CONCLUSIONES GENERALES.....	142
9. LIMITACIONES Y FORTALEZAS.....	144
10.FUTUROS ESTUDIOS Y LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN .....	147

11.	ORIENTACIONES PARA LA IMPLEMENTACIÓN EN LA PRÁCTICA .....	148
12.	REFERENCIAS .....	150
13.	ANEXOS .....	168

## 1. INTRODUCCIÓN

### 1.1 Presentación de la tesis.

La presente tesis titulada *“Carga e impacto familiar de las cuidadoras y los cuidadores de personas adultas con discapacidad intelectual con o sin trastorno mental asociado”*, se enmarca dentro del programa de doctorado Educació i Societat de la Facultat d’Educació de la Universitat de Barcelona y en la línea de investigación de Treball Social, Serveis Socials i Política Social. La tesis se realiza por compendio de artículos cuyos ejes fundamentales se basan en los siguientes ámbitos de investigación; por un lado, la carga familiar y el impacto familiar del cuidado en el contexto comunitario y los modelos de intervención social y familiar, y por otro lado, la discapacidad intelectual y la discapacidad intelectual con trastorno mental asociado, en este último diagnóstico se incluye el trastorno de conducta grave.

En las tres últimas décadas se ha incrementado la relevancia e interés por el estudio de la situación de las familias responsables del cuidado de alguno de sus miembros diagnosticados de trastorno mental severo, de discapacidad intelectual (DI) y de discapacidad intelectual con trastorno mental asociado (DI-TM), sin embargo aún es necesario ampliar la investigación sobre el impacto familiar del cuidado y la carga familiar de los cuidadores y las cuidadoras como consecuencia del cuidado informal de sus familiares.

La presente investigación pretende contribuir a un mayor conocimiento sobre la temática a investigar para dar a conocer el estado de la cuestión de la misma, y favorecer que las políticas sociales contemplen y fomenten los modelos integrales e intervenciones eficaces para la población objeto de estudio, y así poder garantizarles una atención e intervención social y familiar integral.

Con este fin se han realizado los cuatro estudios que componen la presente tesis, que tiene como objetivo investigar los principales factores sociales y psicológicos, así como las variables clínicas y diagnósticas que explican mayores niveles de carga e impacto familiar del cuidado de los cuidadores y las cuidadoras de personas con DI y/o con DI-TM en un contexto comunitario. Además, trata de

aportar elementos para una mayor comprensión de sus experiencias y vivencias relacionados con el cuidado informal.

La experiencia laboral de la doctoranda comienza hace veinticinco años y hasta la actualidad como trabajadora social en el ámbito de la salud mental y de la DI, en el Parc Sanitari Sant Joan de Déu de Sant Boi de Llobregat, Barcelona (PSSJD). Los inicios de la trayectoria de investigación comienzan hace veinte años con la colaboración (búsqueda exhaustiva de toda la literatura disponible sobre el tema objeto de estudio) en un estudio realizado por un grupo de investigadores del PSSJD sobre las redes sociales de personas con esquizofrenia (Martínez et al., 2000). Estos estudios fueron difundidos, publicados y premiados, con el premio Ferran Salses i Roig, (Martínez et al., 2002). Dichos estudios no forman parte del presente compendio, pero sí son un ejemplo de la trayectoria investigadora de la doctoranda.

Para dar continuidad a la trayectoria investigativa de la doctoranda, hace diez años se inicia y focaliza como línea de investigación; la carga familiar e impacto familiar del cuidado de los cuidadores y las cuidadoras informales de personas adultas diagnosticadas de DI y DI-TM. Como resultado final de dicha trayectoria se presenta esta tesis doctoral compuesta por cuatro investigaciones.

Los planteamientos teóricos que dan unidad temática a la presente tesis contemplan la DI, la salud mental y la familia según el modelo biopsicosocial, la teoría de los sistemas, la complejidad y la perspectiva del trabajo social, con la finalidad de comprender en profundidad y de manera holística el fenómeno del impacto familiar del cuidado y la carga familiar en los cuidadores y las cuidadoras de personas adultas con DI y DI-TM. A nivel terminológico, en el presente trabajo se opta por utilizar la expresión de impacto familiar del cuidado, por ser éste más abierto e inclusivo, a excepción que se haga expresa referencia a investigaciones concretas que utilicen originariamente el término de *carga familiar*. La metodología que se ha utilizado en los estudios presentados en este trabajo son de tipo cuantitativo y cualitativo, con el fin de aportar una mirada más amplia sobre la temática objeto de estudio.

A continuación se desarrollan y argumentan con más amplitud los puntos expuestos en esta breve presentación.

## 1.2 Justificación de la investigación.

A continuación se describe la justificación de la presente tesis a nivel social, teórico y profesional.

### 1.2.1 Justificación social.

Los principales hallazgos reflejados en la literatura revisada nos explican que el progresivo abandono de los modelos institucionales de cuidado, junto con la paralela asunción de modelos más comunitarios, han puesto de relieve el papel esencial de los cuidadores y las cuidadoras informales, principalmente familiares de personas con enfermedades crónicas, más adelante denominadas en situación de dependencia, según se define en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (LAPAD). Esta situación social y familiar conlleva un mayor reconocimiento de los derechos y valores de las personas con discapacidad en la sociedad, tal como se manifiesta en La Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006). Los cambios en los modelos familiares durante los últimos años manifiestan la importancia del papel de los cuidadores y las cuidadoras informales como agentes esenciales en el fenómeno de la discapacidad (Hemmings, 2008 y Salvador-Carulla, Martínez-Leal y Salinas, 2007). De igual modo, la progresiva implantación del Modelo Biopsicosocial y la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2001), como marco de atención a la discapacidad, ha señalado la importancia del papel de la familia, gracias al lazo que este modelo establece entre los niveles biológicos, personales y sociales. Los dos colectivos más afectados por estos cambios sociales son aquellos con enfermedades mentales crónicas, con DI y con DI-TM. Sin embargo, la literatura existente sobre la temática objeto de estudio es escasa, tanto a nivel nacional como internacional. Se evidencia que existen pocos estudios sobre la situación de los cuidadores y las cuidadoras informales de personas adultas con DI, así como que se ha prestado poca atención a la carga familiar en el cuidado informal de personas con DI-TM (Maes, Broekman, Dosen, y Nauts, 2003; Wodehouse y McGill, 2009). Además, en España las necesidades de estos cuidadores y cuidadoras de personas con diagnósticos de trastorno mental severo, de DI y de DI-TM apenas han sido identificadas y analizadas

(Salvador-Carulla, et al., 2013). Así mismo, en la literatura revisada no se han encontrado investigaciones que en un mismo estudio relacionen factores de la carga familiar con diagnósticos clínicos y discapacidad funcional en adultos con DI y con DI-TM.

En resumen, nos encontramos ante fenómenos complejos que interactúan entre sí; la salud mental, la DI y la carga y el impacto familiar del cuidado, y que presentan un recorrido muy similar donde los cuidadores y las cuidadoras informales juegan un papel primordial apenas estudiado. En este sentido las necesidades de los cuidadores y las cuidadoras principales de personas adultas con DI y/o con DI-TM apenas han sido identificadas en nuestro país, por lo que no hay muchos estudios que evalúen las variables que definen los grados más altos de la carga familiar, y menos aún que valoren el nivel de impacto familiar del cuidado.

Cabe resaltar por tanto, que tras la implantación de un modelo más comunitario, las familias han asumido el cuidado de sus familiares en situación de dependencia sin existir una red de servicios lo suficientemente amplia para dar un apoyo adecuado a dicha atención y cuidado. A pesar de la relevancia de la situación comentada, ésta no ha sido suficientemente investigada, y en consecuencia, es necesario ampliar el conocimiento sobre este ámbito de estudio mediante futuras investigaciones, tanto cuantitativas como cualitativas.

En consecuencia con lo anteriormente mencionado, la presente tesis pretende contribuir a un mayor conocimiento sobre la temática objeto de estudio con el fin de favorecer una mejora social y facilitar que las políticas sociales tengan presente modelos de servicios que atiendan a las necesidades de las familias desde un enfoque integral, con intervenciones eficaces y multidimensionales en la práctica asistencial, tanto para las personas en situación de dependencia como para sus cuidadores y cuidadoras, con la finalidad de reducir el impacto familiar del cuidado y garantizar una intervención integral.

### **1.2.2 Justificación teórica.**

Desde el marco conceptual del presente trabajo se comparte la idea que nos ofrece Alemany (2014), respecto a que la sociedad está necesitada de actitudes,

de modelos de organización, intervención y de orientación teórica, que permitan profundizar y desarrollar propuestas integrales e integradoras, que den respuesta a la complejidad y a las nuevas necesidades humanas y sociales.

La fundamentación teórica y los autores de referencia en el presente trabajo se basan principalmente en el modelo psicosocial del trabajo social (Hollis, 1972; Richmond, 1917; Rossell, 1987; Turner, 1996), en las teorías del modelo biopsicosocial (Engel, 1977), en la CIF (OMS, 2001), en la teoría general de los sistemas (Bertalanffy, 1976) y en la terapia familiar sistémica según las Escuelas de Palo Alto y Milán (Minuchin y Fishman, 1984). Estas dos últimas concepciones pensadas como un todo bajo la comprensión de la teoría de la complejidad (Morin, 1994).

En la presente investigación se tienen presentes algunos de los pilares fundamentales del trabajo social como son la intervención social y familiar, los problemas de las personas en exclusión social y el énfasis en el compromiso con la justicia social y con los derechos humanos. Además, contempla la intervención social y familiar desde la visión de la disciplina del trabajo social, tal como la define la Federación Internacional de Trabajadores Sociales, FITS (2014), como promotora del cambio por sus profesionales a través de la solución de problemática social, haciendo partícipes a las personas usuarias de su propio proceso de cambio promoviendo por lo tanto su empoderamiento y por consiguiente el objetivo final de alcanzar un estado de bienestar social.

Así mismo, esta investigación enmarca los fenómenos de la salud, la salud mental, la DI y la familia bajo una comprensión compleja, dinámica, multidimensional y holística, y aboga por una mirada de dichos fenómenos como constructos sociales (Pantano, 2003) en contraposición a una visión fraccionada del funcionamiento humano. En esta línea, se defiende la teoría de la DI como un constructo que está en relación con el modelo multidimensional del funcionamiento humano propuesto por la American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD, 2010) y Luckasson et al. (2002) en el sentido de que la DI implica una relación dinámica y recíproca entre habilidad intelectual, conducta adaptativa, salud, participación, contexto y apoyos individualizados (Wehmeyer et al., 2008). Los planteamientos teóricos de la presente tesis siguen

por tanto las postulaciones de autores como Salvador-Carulla y Bertelli (2008), quienes describen la DI como un constructo que incluye un amplio rango de condiciones derivadas de la acción de diversos factores biológicos, psicológicos y sociales. Así como de Leonardi, Bickenbach, Ustun, Kostanjsek y Chatterji (2006) que consideran la DI y la salud mental como fenómenos que han de ser comprendidos desde un enfoque multidimensional, que requiere de una interrelación de aspectos fisiológicos, psicológicos, médicos, educativos y sociales de la actividad y la conducta humana. En este trabajo se tiene en consideración la nueva mirada sobre la condición social del concepto DI, cuya aportación es la concepción del término “diversidad funcional” (Romañach y Lobato, 2005; Romañach y Palacios, 2008). Así como la perspectiva sistémica de la intervención individual y familiar que tiene un modelo de comprensión de la familia como un sistema cambiante e influenciado por su propia inercia y por los cambios e interacciones que se producen en su entorno (Bronfenbrenner, 1987; Minuchin y Fishman, 1984).

Un apunte en referencia al concepto de carga familiar en DI, término inglés *family burden*, utilizado originariamente y más frecuentemente en la literatura, proviene del campo de la salud mental, y ha sido asumido por diferentes autores como un término global para describir las repercusiones negativas tanto físicas, psicológicas, emocionales como económicas de proporcionar el cuidado informal de personas con DI-TM (Grandón, Jenaro y Lemos, 2008; Krauss, Kim, Greenberg y Seltzer, 2003). Sin embargo, otros autores, como Blacher y Baker (2007), Dykens (2006) y Hastings, Beck y Hill, (2005), señalan que el cuidador o cuidadora puede experimentar consecuencias positivas del cuidado de su hijo o hija, éstas son la satisfacción, los sentimientos de placer y la experiencia adquirida de una adecuada asistencia.

En la literatura actual aún persiste de forma amplificada la utilización del término *carga familiar*, aunque se ha comenzado de forma muy discreta a conceptualizar y utilizar el término *impacto familiar* para referirse a las consecuencias tanto negativas como positivas de proporcionar dicho cuidado.

Desde esta perspectiva, el presente trabajo pretende contribuir a identificar, analizar y conocer más en profundidad el impacto familiar del cuidado, con el fin

de emerger y rescatar los aspectos positivos y satisfactorios del mismo, aportando así “un granito de arena” a una transición conceptual del término *carga familiar*.

### 1.2.3 Justificación personal.

Esta investigación es el resultado de la trayectoria profesional de la doctoranda como trabajadora social durante veinticinco años en el PSSJD de Barcelona, los primeros diez años con dedicación exclusiva en el Área de Salud Mental y los quince siguientes hasta la actualidad, además de la asistencia directa en el Área de DI y TM, a esta actividad laboral se añade la actividad en investigación y docencia en el Departament de Treball Social de la Facultat de Pedagogia, actual Unitat de Formació i Recerca, UFR- Escola de Treball Social, Facultat d'Educació, Universitat de Barcelona. La finalidad de esta trayectoria es el interés constante por ampliar, indagar y profundizar en el conocimiento del ámbito de la salud mental, de la DI y de la familia. La línea de investigación comienza con la participación en estudios sobre las redes sociales de personas con esquizofrenia, y desde hace diez años hasta la actualidad, en investigaciones que se centran en las personas adultas diagnosticadas de DI y DI-TM, especialmente en el impacto familiar de sus cuidadores y cuidadoras principales, en su situación psicosocial y en los apoyos que necesitan.

Dicha trayectoria profesional de atención social y familiar realizada de forma simultánea con la actividad investigadora, permite una aproximación a la investigación-acción en el contexto de la intervención sociofamiliar. De la observación de esta práctica asistencial se desprenden una serie de incertidumbres e interrogantes, los cuales se pretende indagar y conocer más en profundidad mediante los diferentes estudios que se presentan en este compendio.

Por consiguiente, la presente investigación tiene la finalidad de aproximarse a ampliar nuevos horizontes y miradas que favorezcan una mejora en nuestra práctica profesional, en intervenciones sociales y familiares más efectivas, así como contribuir al diseño de modelos y programas de atención socioeducativa y sanitaria más adecuados, que deben de ser considerados por los responsables de las políticas sociales, dirigidas a mejorar la calidad de vida del nombrado colectivo.

### 1.3 Presentación de los artículos publicados.

En este apartado, primero se citan los artículos publicados en revistas internacionales y nacionales indexadas. Seguidamente, se realiza una breve descripción de los mismos, y posteriormente se especifican las líneas e interrogantes de la investigación más relevantes que surgen a lo largo de todo el proceso de esta investigación, compuesta por cuatro estudios.

Se adjuntan (Anexo 5) los informes de las directoras de la presente tesis por compendio de artículos, en los que se detalla de forma exhaustiva cuál ha sido la participación de la doctoranda en cada uno de los cuatro artículos que componen el presente trabajo y se justifica que ningún coautor o coautora de dichos artículos los ha utilizado, implícita o explícitamente, y que tampoco están pendientes de utilizarlos en un futuro para elaborar una tesis doctoral.

#### *Artículo 1.*

Martorell, A., Gutiérrez-Recacha, P., Irazábal, M., Marsà, F. y García, M. (2011). Family impact in intellectual disability, severe mental health disorders and mental health disorders in ID.A comparison. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 2847-2852.

- Citado en **12 artículos** indexados en Web of Science, WOS. En google scholar el artículo ha sido citado 15 veces. Marzo del 2016 (Anexo 6).
- Revista situada en el primer cuartil y primer cuartil, en las materias de educación especial y rehabilitación respectivamente.
- Factor de Impacto de 4,410 (Journal Citation Reports 2011 y Web of Science, WOS).
- Normativa Tesis por compendio UB: Revista categoría A, Indexada en el Journal Citation Report del Social Science Citation Index.

#### *Artículo 2.*

Irazábal, M., Marsà, F., García, M., Gutiérrez-Recacha, P., Martorell, A., Salvador-Carulla, L. y Ochoa, S. (2012). Family burden related to clinical and functional variables of people with intellectual disability with and without a mental disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 796-803.

## Introducción

- Citado en **17 artículos** indexados en WOS. En google scholar el artículo ha sido citado 33 veces. Marzo del 2016 (Anexo 6).
- Revista situada en el primer cuartil y primer cuartil, en las materias de educación especial y rehabilitación, respectivamente.
- Factor de Impacto de 4,410 (Journal Citation Reports 2011 y Web of Science, WOS).
- Normativa UB Tesis por compendio: Revista categoría A, Indexada en el Journal Citation Report del Social Science Citation Index.

### Artículo 3.

Irazábal, M. (2016). La carga familiar de los cuidadores/as de personas jóvenes y adultas diagnosticadas de discapacidad intelectual y trastorno mental: una revisión sistemática. *Psiquiatr Biol*, 23, 93-102.

- Normativa UB Tesis por compendio: Revista categoría B, Indexada en SCOPUS.

### Artículo 4.

Irazábal, M., Pastor, C. y Molina, M.C. (2016). Family impact of care and respite service: life experiences of mothers of adult children with intellectual disability and mental disorders. *Revista de Cercetare si Interventie Sociala*, 55, 7-18.

- Revista situada en el cuarto cuartil y en el segundo cuartil, en las materias de trabajo social y sociología, respectivamente.
- Factor de Impacto de 0,424 (Journal Citation Reports 2015 y Web of Science, WOS).
- Normativa UB Tesis por compendio: Revista categoría A, Indexada en el Journal Citation Report del Social Science Citation Index.

Además de las citadas publicaciones también se han realizado varias actividades de difusión presentadas en congresos, jornadas, seminarios, etc., (CV adjuntado en soporte digital).

### 1.3.1 Líneas e interrogantes de la investigación.

A continuación, se describen brevemente los cuatro estudios publicados, las líneas y preguntas de investigación más relevantes, desarrolladas durante toda la trayectoria investigativa de la presente tesis.

#### *Líneas de la investigación.*

Para el desarrollo del hilo conductor de la presente investigación se preestablecieron unas áreas o ejes temáticos que se consideran centrales en todos y cada uno de los estudios que componen esta tesis. Estas áreas temáticas son: 1) Los grupos diagnósticos, 2) Principales factores sociales y psicológicos, así como las variables clínicas y diagnósticas que explican mayores niveles de carga e impacto familiar del cuidado en un contexto comunitario. Así mismo, se contempla la acentuación y aproximación a la transición de la concepción terminológica: de *carga familiar a impacto familiar del cuidado*, 3) La pluralidad de enfoques metodológicos y 4) Las propuestas de intervención social y familiar.

En primer lugar, en referencia a los grupos diagnósticos: en el estudio 1 se investigan tres colectivos distintos de cuidadores y cuidadoras con familiares con los tres tipos de diagnósticos diferentes: esquizofrenia, DI y DI-TM. En el estudio 2 nos centramos en analizar dos de estos colectivos DI y DI-TM, posteriormente en el estudio 3 y en el estudio 4 se analiza solo el grupo diagnóstico de DI-TM.

En segundo lugar, el análisis de los principales factores sociales y psicológicos, así como las variables clínicas y diagnósticas que explican mayores niveles de carga e impacto familiar del cuidado en un contexto comunitario. La acentuación y aproximación a la transición de la concepción terminológica: de *carga familiar al de impacto familiar del cuidado*, cabe mencionar que en el estudio 1 y estudio 2 se utiliza más notablemente la denominación *carga familiar* dado que la prueba evaluativa de la carga familiar, ECFOS-II, utiliza dicho término, mientras que en el estudio 3 se contempla la búsqueda bibliográfica de ambas nomenclaturas y finalmente en el estudio 4 se desarrolla más ampliamente la noción de la concepción impacto familiar del cuidado.

En tercer lugar, respecto al paradigma metodológico se contempla la riqueza y complementariedad de la pluralidad de enfoques: el estudio 1 y el estudio 2 tienen

un enfoque cuantitativo mientras el estudio 4 se basa en un enfoque cualitativo. El estudio 3 sigue una metodología de investigación sistemática y rigurosa de búsqueda documental y síntesis bibliográfica.

Y por último, los cuatro estudios pretenden demostrar la necesidad de profundizar en la implementación de modelos integrales de intervención socio familiar, que contemplen la mirada de la salud mental, la DI y la dinámica familiar desde el enfoque interdisciplinario y comunitario.

### *Interrogantes de la investigación.*

En primer lugar se realiza el estudio 1 y el estudio 2 que derivan de la difusión del proyecto de investigación titulado: “*Análisis de la carga familiar en personas con esquizofrenia, con discapacidad intelectual y con patología dual en discapacidad intelectual*”, en el que la doctoranda participa activamente como investigadora colaboradora y referente de dicho proyecto en el PSSJD de Barcelona. Este proyecto de investigación es nacional, multicéntrico, de tres años de duración (2006-2009). Para el desarrollo de los dos primeros estudios presentados en esta tesis se ha contado con la financiación del Fondo de Investigaciones Sanitarias del Instituto Carlos III (FIS: Expediente N° 06184).

El estudio 1, con un diseño metodológico de tipo cuantitativo, tiene por objetivo general conocer la carga familiar en los cuidadores y las cuidadoras de personas con tres diagnósticos diferentes: esquizofrenia, DI y DI-TM. Se esperan encontrar diferencias respecto a la carga familiar entre estos tres grupos poblacionales diferentes, y para investigarlo se analiza la carga familiar desde un enfoque metodológico cuantitativo.

El estudio 2, también de diseño metodológico cuantitativo, la línea de investigación se centra en conocer las causas de la carga familiar en los dos grupos diagnósticos, DI y DI-TM, concretamente se espera explorar qué factores sociales y psicológicos y qué diagnósticos clínicos explican mayor carga familiar. Además, nos preguntamos qué variables sociodemográficas, clínicas y de discapacidad funcional explican los niveles más altos de la carga familiar en los cuidadores y las cuidadoras de personas adultas con DI y DI-TM. También, se pretende demostrar la viabilidad y utilidad de los instrumentos que evalúan la

carga familiar, a fin de contribuir y ayudar a la práctica social y clínica a tener más elementos para una intervención de más calidad.

En el estudio 1 y también en el estudio 2, se encontró que el grupo de cuidadores y cuidadoras de personas con DI-TM, tenían más carga familiar, resultado determinante, ya que éste influye y guía las futuras líneas de investigación de la presente tesis.

En segundo lugar, para dar continuidad a la línea investigativa, se elabora el estudio 3 y el estudio 4. En ellos se opta por explorar la carga familiar y el impacto familiar del cuidado focalizando la investigación en el grupo diagnóstico de DI-TM.

El estudio 3, una revisión bibliográfica sistemática, que pretende conocer el estado de la cuestión sobre el objeto de estudio, actualizando y revisando exhaustivamente toda la literatura publicada en las principales bases de datos electrónicas. Se evidencia la escasa literatura publicada sobre este colectivo, siendo aún menor la bibliografía existente desde una perspectiva cualitativa.

Por consiguiente, se desprende un interés especial en incrementar la investigación desde un enfoque cualitativo tanto por una motivación personal como profesional, ya que la actividad asistencial de la doctoranda se basa en la intervención social y familiar con familiares, usuarios y usuarias con DI y DI-TM del Centro Ocupacional Sant Jordi del PSSJD. De esta experiencia profesional surge la idea de indagar desde una mirada cualitativa el impacto familiar del cuidado por parte de las madres cuidadoras principales, y también explorar el uso que hacen estas familias del Servicio de Respir de Llars Mundet de la Diputació de Barcelona.

En consecuencia, surge y se justifica el estudio 4, que se basa en el Trabajo Final de Investigación del *Máster Intervencions Educatives i Socials* de la Facultat d'Educació, Universitat de Barcelona. Esta investigación es de índole cualitativa, se realizan entrevistas en profundidad a las madres que atienden y conviven con sus hijos e hijas con DI-TM. Se pretende indagar para conocer más en profundidad a dicho colectivo con relación al impacto familiar del cuidado para alcanzar una comprensión subjetiva y social más amplia del fenómeno. Se pone especial énfasis en las vivencias y experiencias de las madres cuidadoras y en

## Introducción

dar la voz a las participantes, teniendo en cuenta tanto los aspectos más perjudiciales, como los positivos, así como sus potencialidades, fortalezas, necesidades y prioridades. Se pretende, por consiguiente, responder las siguientes preguntas de investigación: ¿Supone el impacto familiar del cuidado para estas madres, a lo largo de las diferentes etapas evolutivas de su hijo o hija, una mera percepción negativa (sobrecarga)? ¿Han podido vivenciar también otras experiencias positivas y gratificantes que hayan tenido algún efecto significativo para ellas que les ayuden a superar o sobrellevar situaciones difíciles? ¿Supone para estas madres el servicio de respiro un alivio? ¿Qué otros elementos, factores o apoyos les serían de utilidad y necesidad para reducir la percepción de sobrecarga o para mejorar su bienestar y su calidad de vida?

Para finalizar este apartado de introducción, mencionar el deseo y la pretensión de que la trayectoria de esta investigación contribuya mínimamente a crear nuevos horizontes para comprender mejor el impacto familiar del cuidado de los cuidadores y las cuidadoras, para lo que resulta imprescindible analizarlo desde una perspectiva interdisciplinar que garantice una intervención integral más eficaz.

## 2. MARCO TEÓRICO

### 2.1 Discapacidad intelectual: Evolución de la concepción y modelos actuales.

En este estudio se enmarca la comprensión de los fenómenos de la DI, junto con el contexto sociofamiliar bajo una mirada compleja, multidimensional y holística, teniendo como referencia el modelo biopsicosocial y la CIF (OMS, 2001).

En la actualidad aún prevalece la concepción hegemónica del modelo médico sobre la discapacidad, en el sentido de que la definición operacional de la DI no ha cambiado en relación con la de retraso mental. En el proceso de diagnóstico actual las diferencias no se ponen de manifiesto, aunque sí existe un cambio conceptual a nivel más subyacente. En esta línea, Schalock, Luckasson y Shogren (2007) plantearon que el término DI “incluye la misma población de individuos que previamente fueron diagnosticados con retraso mental en número, clase, nivel, tipo y duración de la discapacidad, y la necesidad de las personas con esta discapacidad de servicios y apoyos individualizados” (p. 116). En esta definición se refleja un cambio de concepción de la discapacidad, que implica una comprensión de la discapacidad desde una perspectiva ecológica y multidimensional. Perspectiva que requiere que la sociedad responda con intervenciones centradas en las fortalezas individuales y que enfatizan el papel de los apoyos para mejorar el funcionamiento humano.

En el estado español existe un nuevo discurso frente a la calificación de discapacidad basado en el concepto de diversidad funcional, promovido a partir de la comunidad virtual que el movimiento español por una Vida Independiente creó en Internet en 2001, Foro de Vida Independiente. El concepto diversidad funcional, un nuevo término para luchar por la dignidad en la diversidad del ser humano, surge dentro del propio colectivo de personas con discapacidad y pretende suprimir las nomenclaturas negativas que se han aplicado tradicionalmente al colectivo, siendo *discapacidad* un ejemplo de las mismas. Con el argumento conceptual de esgrimir su derecho a decidir quiénes son por sí mismos, a decidir en primer lugar no ser lo que el calificativo que se les atribuye pretende denotar: dis-capacitados, personas sin capacidad o capacidades

(Palacios y Romañach, 2007; Romañach y Lobato, 2005; Romañach y Palacios, 2008). En este sentido, la diversidad funcional es una propuesta de contenido ideológico, una transición conceptual aún en desarrollo.

Los modelos conceptuales de la DI más actuales son el modelo biopsicosocial y el modelo de la CIF (OMS, 2001). Históricamente el modelo biomédico considera la discapacidad como un problema de la persona directamente causado por una enfermedad, trauma o condición de salud. Es a partir de aquí que las personas con discapacidad han sido a menudo nombradas bajo el término *subnormal* o *desviado*, centrando el foco de la discapacidad en el individuo. Este modelo no tiene en cuenta el contexto social, estableciéndose serias limitaciones al no posibilitar medidas e intervenciones más integrales. En contraste con el modelo biomédico, el modelo social postula que la discapacidad reside en la inadecuación de la sociedad para adaptarse al individuo. El modelo psicológico, a caballo entre el modelo biomédico y el social, establece que la discapacidad es algo más que inherente al propio individuo, por lo que contempla influencias del entorno social. Con la integración de dichos modelos se alcanza el modelo biopsicosocial derivado de la teoría de los sistemas y definido en sus orígenes por G. Engel en 1977, quien propone comprender la salud como una interacción de las tres perspectivas (biomédica, psicológica y social), que aunque estén interrelacionadas, también pueden actuar independientemente. Posteriormente, este modelo biopsicosocial de la CIF fue ampliado y desarrollado por la OMS en el 2001, integrando modelos opuestos y consiguiendo una síntesis biopsicosocial de la discapacidad, del contexto y de los factores ambientales, que a nuestro entender es más coherente para la comprensión del funcionamiento humano. Además, este modelo establece factores facilitadores de apoyo y rechaza las barreras con las que se encuentra la persona con discapacidad. Como señala Carbonell (2000), la discapacidad aparece cuando el ser humano con una determinada condición de salud encuentra barreras en su entorno que le priva de una participación plena, efectiva y en igualdad de condiciones con los otros. Pantano (2003) señala que la CIF se basa en la integración del modelo médico y del modelo social, y que aún siendo modelos opuestos consigue una síntesis que a su entender es más coherente para la comprensión del funcionamiento de la discapacidad, porque contempla una triple perspectiva, biológica, individual y

social. Por consiguiente, resulta trascendente el modelo multidimensional de la CIF, porque el funcionamiento humano es un término genérico que alude a todas las actividades vitales de un individuo y abarca estructuras y funciones corporales, actividades personales y participación, dando lugar al aspecto social y cultural de la discapacidad.

Desde esta nueva perspectiva la concepción de la terminología de la discapacidad evoluciona y cambia en el año 2004, cuando hubo un consenso a favor del uso del término *discapacidad intelectual*. Schalock et al. (2007), señalan que la American Association on Mental Retardation (AAMR) cambió su nombre por AAIDD y se procede a utilizar el término *discapacidad intelectual* como sinónimo de retraso mental. Posteriormente, se ha ido avanzado hacia una concepción multidimensional del retraso mental, que se contempla por primera vez en la novena edición del Manual de la AAMR, en el que Luckasson et al. (1992) adopta la siguiente definición:

El retraso mental hace referencia a limitaciones sustanciales en el funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que generalmente coexiste junto a limitaciones en dos o más de las siguientes áreas de habilidades de adaptación: comunicación, auto-cuidado, vida del hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, tiempo libre, y trabajo. El retraso mental se ha de manifestar antes de los 18 años de edad. (p.1).

Esta definición establece una nueva concepción del retraso mental y supuso una modificación sustancial, por lo que se la califica de cambio de paradigma. En esta línea, la AAMR establece cuatro dimensiones diferentes para la evaluación del retraso mental: funcionamiento intelectual y habilidades adaptativas, consideraciones psicológicas-emocionales, consideraciones físicas, de salud y etiológicas, y consideraciones ambientales.

Seguidamente, en la décima edición, Luckasson et al. (2002) revisó y mejoró el enfoque multidimensional ya propuesto, se introdujo de forma significativa la dimensión de la participación y se profundizó aún más en los modelos de apoyos.

Posteriormente, en 2010 se publica la undécima edición, última actualización de la definición de la discapacidad intelectual de la AAIDD (2010). En este documento, la DI aparece como un estado particular de funcionamiento intelectual y adaptativo, que se inicia en la infancia y en el que las limitaciones de la inteligencia coexisten con limitaciones asociadas con habilidades conceptuales, sociales y prácticas. Schalock et al. (2010), especifican que para realizar un diagnóstico de discapacidad intelectual deben cumplirse las tres siguientes condiciones esenciales: a) limitaciones significativas en las habilidades intelectuales (cociente de inteligencia (CI) igual o inferior a 70), b) limitaciones significativas en las capacidades adaptativas: social, cognitiva y práctica, bien sea en una medida general de las tres o en alguna de ellas, y c) la edad de comienzo antes de los 18 años. Es importante señalar que el mismo autor, Schalock et al. (2010) en el Manual de la AAIDD (2010), implanta un sistema de clasificación multidimensional que garantiza un adecuado estudio y diagnóstico de la DI, por lo que es necesario tener en cuenta las siguientes dimensiones conceptuales: a) Aptitudes Intelectuales, b) nivel de adaptación conceptual, práctico y social, c) participación, interacciones y roles sociales, d) salud física, mental y etiológica, e) contexto social, ambiente, cultura y oportunidades.

Desde la perspectiva multidimensional de la discapacidad intelectual Liliana Pantano (2003) describe una relevante mirada sobre la discapacidad como un constructo social y la define afirmando que:

Más que un atributo de la persona es un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto/entorno social, siendo el factor de gestión responsabilidad colectiva de la sociedad en lo que respecta a todas las áreas de la vida social y política, que se configura en un asunto de derechos humanos y de índole política. (p.32).

Esta autora explica que la sociedad en la que vive la persona con discapacidad es un componente más, que puede agravar o aliviar las consecuencias de la deficiencia, y que aparece generalmente como la punta de un iceberg: lo que permanece bajo del agua es un gran problema cultural que se expresa de múltiples maneras, básicamente a través de las estigmatizaciones de la persona y de su situación de discapacidad, de invisibilidad. Añade que la falta de

reconocimiento de la discapacidad tiene un alcance universal desde el punto de vista humano.

En síntesis, la presente investigación centra su mirada en la DI desde el modelo integral biopsicosocial y su ampliación, el modelo CIF, en el sentido de que también se ocupa del aspecto social y cultural de la discapacidad, y tiene una visión integradora y no aislada de los fenómenos tanto en el mundo de la naturaleza, como en el mundo cultural. Se aboga por una comprensión de la DI sin o con trastorno mental asociado desde el modelo integral, al considerar el fenómeno fundamentalmente como una cuestión social y principalmente como un asunto centrado en la compleja integración de las personas en la sociedad, por lo tanto se requiere la actuación social y la responsabilidad colectiva de la sociedad y las modificaciones ambientales para lograr la plena participación de las personas con discapacidades y sus cuidadores y cuidadoras principales en todas las áreas de su vida y a lo largo de todas las etapas de su ciclo vital.

## **2.2 Discapacidad intelectual y trastorno mental asociado.**

Es relevante señalar la alta prevalencia de TM en población adulta con DI debido a la compleja interacción de factores biológicos, psicológicos, sociales y familiares que elevan la vulnerabilidad a padecer una enfermedad mental en esta población (Salvador-Carulla y Bertelli, 2008). La DI es una condición prevalente de alto impacto a lo largo del ciclo vital, especialmente cuando se asocia con trastorno mental, Salvador-Carulla et al. (2013).

La mayoría de investigaciones revisadas evidencian la presencia de sintomatología psicopatológica en la DI, lo que corrobora la alta comorbilidad de TM en personas adultas con DI. A nivel internacional los estudios epidemiológicos de prevalencia han mostrado de forma consistente que entre el 20% y 40% de las personas con DI también tienen algún diagnóstico de trastorno mental (Bouras, Cowley, Holt, Newton y Sturmey, 2003; Bouras et al., 2004.; Cooper, Smiley, Morrison, Williamson y Allan, 2007; Salvador-Carulla y Saxena, 2009; Whitaker y Read, 2006). En cuanto a los trastornos de conducta, los estudios de prevalencia indican que están presentes entre el 10%-45% de los adultos con DI (Cooper y Van der Speck, 2009; Emerson et al., 2001; Hastings et al., 2005; Jones et al., 2008). Así mismo el estudio de Hussein, Elsayed y Elsaied (2015) apunta que el

trastorno conductual (TC) es altamente significativo para determinar el grado de carga familiar. En el estado español, Salvador-Carulla et al. (2007) indican que un 30% de las personas con DI que residen en el medio comunitario presentan problemas de salud mental. El estudio europeo POMONA-II, realizado entre los años 2005 y 2008, indica que en España, la presencia de trastornos psicóticos en las personas con DI es hasta 31 veces más frecuente que en la población general (Martínez-Leal et al., 2011). Los resultados de dichas investigaciones ofrecen un consenso generalizado que plantea una vulnerabilidad mayor de las personas con DI a los trastornos mentales en comparación con la población sin DI.

Además, Cooper et al. (2007), Holden y Gitleson (2003) y Salvador-Carulla, Rodríguez-Blázquez, Rodríguez, Pérez-Marín y Velázquez (2000) reiteran y coinciden en que existe un infra diagnóstico de esta población, es decir, que existe, en muchos casos, una inadecuada evaluación psiquiátrica en la población adulta con DI. Esta situación se debe a diferentes aspectos: a la heterogeneidad en la presentación de los síntomas de los TM, a la oculta morbilidad psiquiátrica, al uso inadecuado de drogas psicotrópicas y a la presencia de TC que puede dificultar un diagnóstico correcto. Además, la especificidad y fiabilidad de los test para la evaluación de estos síntomas en personas con DI es limitada, a lo que se le suma la falta de formación específica en este campo por parte de algunos profesionales. Así como a la limitada disponibilidad de profesionales y de servicios especializados.

Algunos aspectos de dicha situación se ven reflejados en los recientes resultados del proyecto de investigación POMONA-España, financiado por el FIS: Expediente nº PI12/01237, de tres años de duración (2013-2016). El proyecto POMONA-España es coordinado por la Fundación Villablanca, con la participación del PSSJD (proyecto en el que la doctoranda participa como investigadora colaboradora) y Confederación Española de Organizaciones a favor de personas con DI (FEAPS), actual Plena Inclusión, organización que representa en España a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Dicho proyecto de investigación evalúa indicadores y estado de salud de una población adulta con DI, en una muestra de 943 personas. Los resultados de este estudio son avanzados por los investigadores principales, Rafael Martínez y M<sup>a</sup> José Cortés, informando que se ha encontrado una alta prevalencia de enfermedad

mental, sobre medicación, problemas bucales y de obesidad. Por un lado, indican que el 84% de las personas con DI toman medicación diariamente, por otro lado, existe una sobre medicación en las personas con DI, teniendo en cuenta que, además, toman una media de 4 medicamentos diarios y que el 86% de la medicación es psiquiátrica. Además, cabe destacar, que en un 61% de los casos no se sabe el origen de la discapacidad. Se evidencia, por tanto, la necesidad de estudios como el Proyecto POMONA-España, dado que existe relativamente poca información sobre este colectivo. (Grup d'Entitats de discapacitat intel·lectual o del desenvolupament a Catalunya, [DINCAT], 2016).

Otro motivo por el cual esta población está erróneamente evaluada a pesar de la alta prevalencia de trastorno mental en la población adulta con DI, es debido al llamado *efecto eclipsador* o ensombrecimiento diagnóstico, término que refiere la tendencia a diagnosticar y denominar la causa de los síntomas psiquiátricos a la propia DI, eclipsando la presencia de trastorno mental (Jopp y Keys, 2001; Reiss, Levitan y Szyszko, 1982; White, Nichols, Cook, Spengler y Look, 1995). Salvador-Carulla et al. (2013) señalan que los grupos de expertos estiman que la mitad de las personas con DI-TM no están adecuadamente evaluados y que el 95% en España no reciben la atención que requieren.

Es necesario señalar que el interés por el estudio de la salud mental en la DI se ha visto incrementado durante estas últimas dos décadas, fundamentalmente por dos razones, tal y como señalan Hemmings (2008) y Salvador-Carulla, Rodríguez y Martorell (2008), por un lado, debido a los esfuerzos en reconocer y promover los derechos de las personas con DI a recibir una adecuada atención médica, y por otro lado, por el interés en fomentar la inclusión de dicha población en la comunidad y en promover la utilización de los recursos comunitarios. En este contexto cabe destacar que la asistencia en salud mental para esta población pasa a ocupar paulatinamente una parte integrada de los servicios sanitarios comunitarios. Como señalan Hall, Parkes, Samuels y Hassiotis (2006) y Hemmings (2008), la atención en salud mental para la población con DI es relativamente reciente, aunque el interés por este ámbito está aumentando.

A nivel del estado español, la situación de la atención especializada en salud mental para las personas con DI es insuficiente, se han realizado acciones desde

los Planes del Ministerio de Salud tanto a nivel estatal como de Comunidades Autónomas para mejorar la red de servicios, pero aún ésta es escasa. El autor Salvador-Carulla (2007), plantea que la revisión de los costes y la economía de la salud mental en España, es una de las asignaturas pendientes en materia de política sanitaria. Además, este mismo autor señala que se debería incorporar políticas sociales y sanitarias con un enfoque de atención integral teniendo en cuenta todo el ciclo vital de la persona afectada, y además es necesario seguir en la línea de ampliar la investigación en este ámbito dado que aún existen varias lagunas y limitaciones importantes (Salvador-Carulla et al., 2013). Es un complejo desafío de carácter social y sanitario, que ambas áreas, la de servicios sociales y la de servicios de salud (y, cuando sea necesario, la educativa), deben establecer de forma coordinada y planificada los recursos y acciones necesarios para afrontar este reto (FEAPS, 2007).

### **2.3 Concepto de carga familiar en el ámbito de la discapacidad intelectual y la salud mental. Hacia un cambio conceptual y terminológico: De la carga familiar al impacto familiar.**

La presente tesis pretende reforzar e incorporar la terminología de impacto familiar del cuidado en población adulta con DI y DI-TM, dado que esta expresión tiene una dimensión más inclusiva y amplia sobre el fenómeno objeto de estudio, y además, tiene en cuenta los aspectos tanto desfavorables como favorables derivados del cuidado a las personas en situación de dependencia.

En las últimas décadas se ha incrementado el interés por el estudio de la situación de las familias responsables del cuidado de alguno de sus miembros en situación de dependencia, en parte motivado por la desinstitutionalización hacia un modelo de atención asistencial más comunitario, que supuso un aumento de la carga asumida por los familiares cuidadores, y que se ha producido tanto en personas con DI como con personas diagnosticadas de trastorno mental (Institute Medicine, 2001; OMS, 2001; Singer y Ryff, 2001). Además, y paralelamente, se intensifica el reconocimiento de derechos para este colectivo, lo que ha proporcionado su progresiva inclusión en la comunidad. En este contexto se incrementa la importancia del papel de los familiares como elementos esenciales en el fenómeno de la discapacidad, así como la necesidad del estudio de la carga

familiar producida en los cuidadores y las cuidadoras, como consecuencia del cuidado informal a sus familiares con dependencia (Fadden, Beddington y Kuipers, 1987; Platt, 1985).

En referencia al perfil y rol de estos cuidadores y cuidadoras principales, es decir que conviven con su familiar con DI y/o DI-TM, cabe mencionar que predomina la figura materna como manifiestan la mayoría de los estudios y censos, según datos nacionales e internacionales. En España, el perfil básico de los cuidadores o las cuidadoras informales en el año 2012, según datos del Instituto Nacional de Estadística (INE), se puede observar un predominio del género femenino (83,6%), estas cuidadoras están dentro del grupo de mediana edad, 45-64 años, y respecto al nivel de estudios se destaca la baja escolaridad de éstas (INE, 2012). Krüger y Jiménez (2013) explican que España se ha enmarcado dentro del modelo mediterráneo de bienestar, este modelo se caracteriza por la solidaridad familiar y en especial se destaca el papel protagonista de las mujeres como proveedoras de servicios. De igual modo, un estudio de Emerson et al. (2010) del Reino Unido sobre los cuidadores y las cuidadoras remunerados de personas con DI, encontró que el 75% de estas personas eran las madres, y que éstas habían estado cuidando y asistiendo a su familiar con DI durante más de 20 años; un 26% informó no tener un empleo remunerado debido a sus responsabilidades y que el 48% restante dedica 100 o más horas a la semana cuidando a su familiar (Emerson et al., 2010). Otros elementos importantes en las dinámicas familiares son la identificación del rol y el género de las personas que ejercen de cuidadoras principales, que en gran mayoría son mujeres. En este sentido Bódalo (2010) afirma “se espera que cuidar de los familiares dependientes sea una tarea de las mujeres, como una continuación de su rol maternal” (p.87). De esta manera, hay estudios como el de Burnette (2000) y Stoneman (2005) que muestran diferencias entre sentimientos de compromiso, afecto y obligación, en función de si el cuidador o cuidadora es la madre, padre, hermanos o abuelos, encontrando que la madre es la que percibe mayores niveles en dichos sentimientos. En este sentido, Lacasta (2000) sostiene que la familia, la madre en la mayoría de los casos, tiene la sensación de sobrecarga y desorientación ante el papel que tiene que cumplir y las exigencias del paradigma tradicional de familia productora, educadora y cuidadora. Si además de esta situación, se le añade la discapacidad

y los problemas de salud mental, en los núcleos familiares de convivencia se genera un fuerte impacto negativo que produce unas determinadas necesidades que requieren apoyos complementarios.

La concepción del concepto de carga familiar, término inglés *family burden*, utilizado originariamente y más frecuentemente en la literatura científica, proviene del campo de la salud mental, y ha sido asumido por diferentes autores como un término global para describir las repercusiones negativas tanto físicas, psicológicas, emocionales, sociales como económicas de proporcionar el cuidado. Los primeros estudios sobre carga familiar estuvieron centrados en las madres como cuidadoras principales y la tendencia era referirse a la carga familiar para destacar únicamente las dificultades que conlleva el cuidado de una persona con enfermedad crónica (Biegel y Schultz, 1999; Grandón y Jenaro, 2002; Schene, 1990). Así mismo, Tessler y Gamache (1995) se refieren al concepto de carga familiar desde una perspectiva de consecuencias y perjuicios, relativos a diferentes aspectos y dimensiones, como por ejemplo: los efectos de la sobreprotección familiar, la rutina familiar, el ocio, el trabajo, la salud mental, la salud física, el uso de fármacos, la red de soporte social, las personas ajenas a la familia, así como las consecuencias económicas, la ayuda en actividades de la vida diaria, la supervisión, la motivación, el malestar, el estigma, las preocupaciones, la vergüenza y la culpa. En esta misma línea, los autores Krauss et al. (2003), sostienen que las personas que cuidan, madres en la mayoría de los casos, son las que asumen el cuidado de una persona con una dependencia crónica, y éstas suelen experimentar problemas de salud física y mental así como consecuencias negativas en su bienestar psicológico derivadas del estrés originado por las circunstancias en que se desarrolla el cuidado. Otros autores, también han descrito las consecuencias del impacto negativo del cuidado percibido por el cuidador o la cuidadora, y que tiene afectación sobre la salud mental, la salud física, las relaciones familiares o sociales, el trabajo y los problemas financieros (Gaugler, Kane y Langlois, 2000).

La carga familiar aumenta considerablemente en cuidadores y cuidadoras de personas con DI-TM, dado que perciben su situación personal altamente estresante y consideran que la falta de estrategias efectivas y escasos recursos, les provoca mayor sensación de carga (Kim, Greenberg, Seltzer y Krauss, 2003;

Lazarus y Folkman, 1984; Maes et al., 2003). Así mismo, McIntyre, Blacher y Baker (2002) mostraron que el nivel de estrés era más elevado en los cuidadores y cuidadoras con hijos varones diagnosticados de DI-TM. También se encuentra mayor presencia de carga familiar en el estudio de Unwin y Deb (2011) que estudia a 44 familiares cuidadoras de personas adultas con DI y presencia de conducta agresiva, comorbilidad con salud mental, epilepsia y autismo, indicando que 28 personas (63,6%) de la muestra tienen un trastorno psiquiátrico. Además, las personas con trastorno mental asociado a la DI generan mayores niveles de demanda y aumentan las horas de cuidado, la necesidad de asistencia personal, así como los costes económicos asociados al cuidado (Greenberg, Seltzer, y Greenley, 1993; Heller, Miller y Factor 1997; Pinquart y Sörensen, 2006; Winefield y Harvey, 1993).

Sin embargo, los estudios de la presente tesis pretenden resaltar los aspectos gratificantes y favorables que implica el cuidado, y por ello hacer emerger y abogar por el concepto de impacto familiar, ya que éste contempla una dimensión más amplia cuyo espectro abarca una mirada multidimensional de los fenómenos estudiados. El cuidado de personas con DI y DI-TM implica de forma inherente aspectos difíciles y negativos, pero también aspectos favorables y positivos. En este sentido, cabe resaltar la mirada de autores como Blacher y Baker (2007) y Dykens (2006) quienes afirman que el cuidador o cuidadora puede experimentar consecuencias positivas del cuidado de su hijo o hija, éstas son la satisfacción, los sentimientos de placer y la experiencia adquirida de una adecuada asistencia. Estos mismos autores señalan que la calificación de *carga familiar* rechaza y olvida los aspectos positivos y gratificantes que también están presentes en el cuidado de un familiar (Blacher y Baker, 2007; Blacher y Hatton, 2001; Hastings et al., 2005; Szmukler et al., 1996). En las relaciones familiares en cuestión, resulta innegable y por tanto necesario resaltar que también existen aspectos positivos y gratificantes derivados del cuidado de un hijo o hija con DI-TM, tal como se refleja en el estudio de Unwin y Deb (2011) que encontró una fuerte asociación entre los aspectos positivos del cuidado expresados por el cuidador y la carga del mismo, resultando que conforme disminuye el sentimiento positivo, la carga aumenta. Desde esta mirada, la reciprocidad, el amor mutuo, es subestimado en relación con las personas con DI (Walmsey, 1993). En este sentido, Williams y Robinson

(2010), señalan que la interdependencia, el cuidado mutuo y la compañía proveída por las personas con DI son aspectos favorables.

Con relación al sistema y grupo familiar, cabe señalar que el impacto familiar del cuidado, tanto negativo como positivo, no solo es percibido por los cuidadores y las cuidadoras principales, sino que también influye en los demás miembros de la familia, en la dinámica familiar y en las relaciones entre sus miembros. Núñez y Rodríguez (2005) señalan que los hermanos o hermanas de personas con DI suelen ser los principales afectados por recibir menos atención de sus padres. Así como las parejas, padres en este caso, si se sienten desplazados, puede generar conflictos de pareja. Estas autoras describen que muchas madres de personas con DI manifiestan recibir una escasa ayuda informal por parte de otros familiares, tanto del núcleo de convivencia como por parte de la familia extensa. En este sentido, Faust y Scior (2007) investigan una serie de variables que ilustran el impacto familiar, indicando que las dificultades de los jóvenes con DI-TM aumentaron el estrés, la presión y las responsabilidades, no sólo de sus padres y madres, sino también de la red familiar extensa.

En conclusión, varios estudios indican la alta presencia de un mayor nivel de impacto familiar en personas diagnosticadas de DI-TM, sin embargo se ha prestado poca atención a dicho fenómeno, por lo que es necesario ampliar la investigación en este ámbito (Maes et al., 2003; Wodehouse y McGill, 2009).

#### **2.4 Intervención en trabajo social con familias: Comprensión del sistema familiar, de la discapacidad intelectual y de la salud mental desde la perspectiva del pensamiento complejo.**

La presente tesis se enmarca dentro del modelo conceptual de la disciplina del Trabajo Social tal como lo describe la definición global aprobada en la Asamblea General de la FITS en Melbourne, Australia en 2014:

El trabajo social es una profesión basada en la práctica y una disciplina académica que promueve el cambio y el desarrollo social, la cohesión social y el fortalecimiento y la liberación de las personas. Los principios de la justicia social, los derechos humanos, la responsabilidad colectiva y el respeto a la diversidad son fundamentales para el trabajo social.

Respaldada por las teorías del trabajo social, las ciencias sociales, las humanidades y los conocimientos indígenas, el trabajo social involucra a las personas y las estructuras para hacer frente a desafíos de la vida y aumentar el bienestar. (FITS, 2014).

El trabajo social con familias ha formado parte desde sus inicios de la esencia de la disciplina del Trabajo Social. El Grup de Recerca i Innovació en Treball Social (GRITS, 2016) indica que:

El trabajo social con familias se dirige a atender los problemas psicosociales que afectan al grupo familiar, generando un proceso de relación de ayuda que quiere potenciar y activar tanto los recursos de las personas como los de la familia y los de las redes sociales. Su característica principal consiste en identificar y trabajar con las fortalezas y las potencialidades que presentan las familias y trabajar en ello para acompañarlas y para darles soporte en las dificultades. Así se favorece un proceso de cambio mediante la creación de un vínculo relacional, siempre reconociéndola y aceptándola plenamente en todas sus dimensiones. (Fernández et al., 2016, p.238).

Los estudios de investigación de la presente tesis se basan en un enfoque holístico e interdisciplinar centrado en la familia como una totalidad dinámica, y no únicamente como un sumatorio de los miembros que la componen. Además la intervención social con familias, se contempla desde los diferentes niveles y dimensiones del trabajo social; trabajo social de casos, trabajo social grupal y trabajo social comunitario, tal como se afirma en GRITS (2016). Así mismo, otros autores como Fernández y Ponce de León (2011), remarcan que la metodología en trabajo social con familias ha de ser una intervención flexible y recursiva que permita al profesional evaluar su actividad y adaptarla a los continuos cambios familiares y sociales, por lo que la intervención con familias en trabajo social constituye una actividad racional y científica capaz de motivar cambios en las problemáticas familiares que se plantean. Además, dentro del marco del trabajo individual y familiar desde el trabajo social, la teoría del vínculo afectivo, la relación de ayuda profesional que se nutre de la comprensión y la empatía, es el marco idóneo dentro de la disciplina del Trabajo Social. Tal como señala Howe

(1997), comprender y ser comprendidos son rasgos potentes de todas las relaciones humanas.

La comprensión de la intervención del trabajo social con familias se fundamenta y se nutre de diferentes modelos teóricos: de los aportes psicoanalíticos, de la teoría de sistemas, del modelo sistémico, de la teoría ecológica y de la teoría de la complejidad. Dicha intervención requiere una aplicación basada en estos enfoques porque son integradores, nos explican cómo es la organización de la familia y aportan elementos comprensivos para la intervención en la misma. También permite profundizar en el análisis de la interrelación y la comunicación familiar y comprender mejor la situación que plantea el individuo y su familia. Además, la comprensión desde la complejidad propone una epistemología, una orientación en la práctica profesional que nos permite ampliar miradas hacia nuevos horizontes, hacia unas nuevas perspectivas de comprensión de los fenómenos que nos ocupan y hacia nuevas formas de intervención profesional.

A continuación se citan algunos apuntes sobre el origen y desarrollo de las citadas teorías y modelos, y su relación con el sistema familiar. En primer lugar, el enfoque psicológico de los aportes del psicoanálisis kleiniano (Salzberger-Wittenberg, 1970) resulta fundamental en la intervención directa, en las entrevistas individuales para establecer una relación asistencial mediante un encuadre de escucha, de confianza y contención con el fin de aliviar y comprender mejor la situación personal individual y familiar de cada una de las familias.

En segundo lugar, la teoría familiar sistémica que proviene de la teoría general de sistemas donde cabe destacar la obra de Ludwig Von Bertalanffy (1976) basada en el funcionamiento de los sistemas delimitados por la física, la cinética y la termodinámica. Las teorías de Laing (1982) y Fromm-Reichmann (1962) fueron de gran relevancia, porque sistematizaron los patrones de comunicación entre padres, madres, hijos e hijas. A partir de estas teorías se desarrolla la terapia familiar como una nueva modalidad terapéutica para trabajar con las familias como unidad de tratamiento que pretende resolver un conflicto familiar, y modificar los patrones de comunicación para conseguir un equilibrio homeostático.

Desde la concepción del modelo familiar sistémico, la familia es un sistema inmerso en un medio social y sus orígenes y pautas de relación están interrelacionados con los cambios que se dan en la sociedad/entorno al que pertenece. Por otro lado, la familia es la encargada de cubrir la satisfacción de necesidades biológicas y afectivas de los individuos, responde del desarrollo integral de sus miembros, de la inserción de estos en la cultura y de la transmisión de valores para que se comporten como la sociedad espera de ellos. De ahí que la pertenencia a una familia constituye la matriz de la identidad individual, de donde el niño o niña aprende el proceso de socialización y las pautas transaccionales que le permitirán funcionar a lo largo de su existencia y evolución individual (Lacasta, 2000). Desde esta perspectiva, la estructura familiar es compleja y dinámica, ya que está mediada por el funcionamiento particular de cada subsistema, en los diferentes ciclos de la vida del sistema familiar. La teoría del ciclo vital de Rolland (2000) es de gran utilidad como base para comprender la situación de la enfermedad o la discapacidad de cualquier miembro de una familia. Esta situación influirá de diferente manera en el sistema familiar en función del periodo de desarrollo y momentos del ciclo vital por el que transita la familia o el sujeto con discapacidad. La teoría del estrés y del afrontamiento permite entender el estrés crónico o la carga familiar, que enfrenta la familia marcada por grandes responsabilidades de cuidado del hijo y dependencia de éste a largo plazo y a lo largo de todo su ciclo vital. En esta línea, Minuchin, (1979) describe la familia como un sistema, como un conjunto organizado e interdependiente de personas en constante interacción, que se regula por unas reglas y por funciones dinámicas que existen entre sí y con el exterior.

En la intervención con las familias cabe resaltar otros aspectos como es la noción de la capacitación o empoderamiento que provienen de la teoría general de sistemas y de la teoría ecológica. En la intervención directa con las familias se tiene en cuenta la perspectiva de fortalecimiento, de capacitación o empoderamiento como “un proceso humano que dirige a las personas hacia un desarrollo saludable, buscando la realización plena de sus potencialidades” (Segado, 2011, p.72).

Igualmente, resulta de gran utilidad en la intervención con familias en situación de crisis o de estrés permanente, tener en cuenta el concepto de resiliencia o

capacidad para superar los desafíos que plantea la vida dado que es una noción muy valiosa para la comprensión y tratamiento de las personas que sobrevivieron a un trauma o a la adversidad. La resiliencia familiar nos permite reconocer y reafirmar los recursos de la familia, y edificar a partir de estos para superar los desafíos vitales a lo largo de su existencia e influir en el bienestar de la unidad familiar en su conjunto, y en el bienestar individual (Walsh, 2004).

En tercer lugar, el paradigma de la complejidad es el modelo teórico al que el presente trabajo pretende aproximarse para comprender el sistema familiar, su entorno, la discapacidad, así como la salud mental y el pensamiento complejo como modo desde el cual pensar la experiencia humana (Morin, 1994). En este sentido, la concepción de la familia, la DI y la salud mental se mantienen de forma transversal a lo largo de todo el presente trabajo, ya que se parte de la base de que la noción de familia, la DI y la salud mental son fenómenos complejos y aún más lo es su interacción. La antropología social y cultural, también sitúa a la noción de familia desde la perspectiva de la complejidad, dado que está en constante transformación según las épocas y las culturas. Segalen (2012), entiende la institución familiar como un concepto cambiante, en función de los cambios que se dan en la sociedad, la autora señala que la institución familiar de este principio del siglo XXI expresa los valores y las contradicciones de nuestro mundo y, pese a todas las dificultades y con todas sus complejidades, sigue siendo todavía el lugar primero, e irremplazable, de protección del individuo y de socialización del niño. La citada autora añade, que como indicaba Mauss (1926), las instituciones auténticas viven, es decir, se transforman sin cesar.

Diferentes nociones del sistema familiar, de la teoría sistémica y de la complejidad, nos pueden resultar de gran utilidad en la intervención con familias con DI y DI-TM. Morin (1994), expone los conceptos entropía y neguentropía, aplicados a la reflexión sobre el momento en que nace una persona, podríamos describirlo a muy grandes rasgos, como el tránsito del orden al desorden, al caos. Al nacer pasamos de una situación estable y cálida, como es la intrauterina, al desequilibrio, a las condiciones adversas del mundo externo. Desde esta visión, la persona que nace se encuentra en una situación de desorden y de desequilibrio, se encuentra en una situación de entropía. Pero, aprendemos rápidamente que el calor, la ternura y el cuidado, generan orden y nos permiten la autoorganización,

el cuidado en este sentido es un vínculo autoorganizacional que ayuda a autoorganizarnos, a protegernos del caos y del desorden, pasamos a una situación de neguentropía. Así mismo, el término autoorganización y autopoiesis, entiende a la familia como un sistema autoorganizado que vela por su propio desarrollo y establece estrategias de adaptación y readaptación. Según Morin (1994), el ser vivo necesita de autoorganización para conseguir su estabilidad y a su vez la autoorganización necesita del desorden y de la entropía. Esta explicación supone en sí misma una paradoja, si lo extrapolamos a la familia, ésta necesita de un desorden para alcanzar el orden, hay un proceso de autoorganización. La organización, explicada por Morin (1994), tiene en cuenta lo que es particular y lo que es general. La autopoiesis se da en los sistemas familiares que no suelen ser resueltos, y que por tanto son recurrentes.

De igual modo, resulta útil conocer la noción del principio dialógico, en la intervención con dichas familias, ya que sirve para analizar dos principios o nociones antagónicas pero indisociables para comprender una misma realidad, como bueno-malo, lo normal-anormal, enfermedad-salud. Los testimonios de estas familias manifiestan que la discapacidad de su hijo o hija puede ser vista o vivida como algo *anormal*, como una *monstruosidad*. Aparecen por tanto sentimientos paradoxales, el rechazo y la aceptación. Según Cortés (1997) lo anormal sólo existe en relación con lo que se ha constituido o instaurado como normal. Este autor, se refiere a lo *monstruoso* como aquellos individuos que amenazan la unidad del grupo social, la integridad del sistema individual o que se oponen a las estructuras que conforman la vida y estos seres son la antítesis de lo *normal*. La sociedad tiende a ignorar, marginar y esconder aquello que no es *normal*.

Así mismo, la noción interdisciplinar es indispensable para el abordaje social con familias, por lo que el presente trabajo comparte la visión de los autores Salvador-Carulla y Bertelli (2008) que describen la DI como un constructo que incluye un amplio rango de condiciones derivadas de la acción de diversos factores biológicos, psicológicos o sociales. Leonardi et al. (2006), añaden que estos fenómenos han de ser comprendidos desde un enfoque multidimensional y que requieren una interrelación de aspectos fisiológicos, psicológicos, médicos, educativos y sociales de la actividad y la conducta humana.

En esta línea, bajo el modelo centrado en la familia en el contexto de Catalunya, DINCAT (2010) ha desarrollado un modelo de servicio de atención a las familias especializado en personas con DI y del desarrollo (SAFDID), cuya finalidad última es justamente acompañar a las familias a lo largo de todo su ciclo vital facilitando los soportes necesarios para mantener o mejorar su calidad de vida y, en la medida de lo posible, garantizar el bienestar social de todos sus miembros. Desde este modelo se promueve la incorporación de la familia en los planes de cuidado y atención de los servicios comunitarios de salud y atención social para garantizar que la familia con hijos e hijas con DI dispongan de un seguimiento personalizado por parte de profesionales especializados y sean referentes para estas familias.

A modo de resumen, los modelos teóricos y de referencia en la presente tesis son los aportes psicodinámicos, antropológicos, la noción del modelo sistémico, ecológico y la teoría de la complejidad. El conocimiento de estos modelos teóricos resultan imprescindibles para garantizar la intervención social y familiar de forma integral desde el trabajo social. Por tanto, el abordaje desde un modelo biopsicosocial resultará imprescindible según nuestra concepción, para una adecuada intervención tanto desde el trabajo social como desde la atención psicológica y médica. Además, desde esta concepción, también se contempla el derecho a la autodeterminación, dando lugar y cabida a las voces de los propios usuarios y usuarias.

Y por último, cabe subrayar que para garantizar dicha intervención es necesario tener presente la interdisciplinariedad por parte de todos los agentes sociales, de las políticas sanitarias y sociales, así como de los profesionales. Aquí subyace lo enriquecedor de la complejidad, la posibilidad de analizar unos acontecimientos desde diferentes dimensiones simultáneamente para una amplia comprensión y adecuado abordaje con los usuarios y las usuarias y sus familias.

### **2.5 Marco legal y red de servicios públicos para personas con discapacidad intelectual y/o trastorno mental asociado.**

Las personas con necesidades de apoyo derivadas de DI y/o DI-TM, incluyendo las alteraciones significativas en la conducta, tienen una altísima probabilidad de quedar excluidos de las oportunidades que por derecho les corresponden para ejercer una ciudadanía plena y para una mejora constante en su calidad de vida y

en la de su entorno familiar. Su alta vulnerabilidad supone que se vean significativamente mermadas sus capacidades y posibilidades de mantener una vida digna y una salud integral o que se generen situaciones de trato inadecuado, si no se les asegura una red sólida de servicios proveedores de apoyo. Consecuentemente, el objetivo debe ser eliminar o paliar los obstáculos que se presentan en los diferentes ámbitos de la vida cotidiana de estas personas, tanto en el terreno personal, formativo o educacional, como en el laboral. Además, debe procurarse una atención individual e intensiva para alcanzar el máximo progreso posible en la realización individual de los derechos.

De forma resumida se describe a continuación, el marco legislativo más destacable sobre los derechos de las personas con discapacidad a nivel internacional, del estado español y de Catalunya:

A nivel internacional, la consagración de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad marca un hito fundamental, fue aprobada el 13 de diciembre de 2006 por la Asamblea General de las Naciones Unidas, ratificada en España el 13 de diciembre de 2007 y entra en vigor en mayo del 2008. Esta Convención ofrece el enfoque de derechos de las personas con discapacidad, considerándolas como sujetos titulares de derechos y estando los poderes públicos obligados a garantizar que el ejercicio de estos derechos sea pleno y efectivo. Se adopta una amplia clasificación sobre la discapacidad y se reafirma que todas las personas con todo tipo de discapacidad deben poder gozar de todos los derechos humanos y libertades fundamentales. Se trata del primer instrumento amplio de derechos humanos del siglo XXI y la primera convención de derechos humanos que se abre a la firma de las organizaciones regionales de integración, por lo que supone un cambio paradigmático de las actitudes y enfoques respecto a las personas con discapacidad. En la actualidad, sin embargo, las personas con discapacidad experimentan todavía muchas dificultades para poder ejercer su pleno derecho.

En el contexto español, como referencia cabe mencionar la Ley 13/1982, del 7 abril, Ley sobre la integración social de las personas minusválidas (LISMI), dirigida a regular la atención y los soportes necesarios de las personas con discapacidad y sus familiares. Un avance fundamental es la Ley 39/2006, de 14

de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia (LAPAD), BOE, Núm. 299, inspirada en gran medida en la Convención Internacional de las Naciones Unidas, aprobada el 13 de diciembre 2006, en el sentido que considera la causa principal de la discapacidad como social y no como individual, y que por tanto la administración ha de garantizar la no discriminación y la defensa de los derechos de las personas con DI y no limitarse a realizar tareas asistenciales. El derecho a la vida independiente queda recogido en esta ley, que establece que las administraciones han de velar porque ello sea posible, entendiéndose como indica la Convención, la inclusión en la comunidad. La LAPAD fue creada con la finalidad de “atender las necesidades de aquellas personas que, por encontrarse en situación de vulnerabilidad especial, requieren de soporte para desarrollar sus actividades esenciales de la vida diaria, y para conseguir una mejor autonomía personal y poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanos” (Jiménez y Huete, 2010, p.147). Tal como señala Huete (2008) esta ley anuncia el avance hacia un reconocimiento del derecho subjetivo de determinadas prestaciones sociales para un grupo importante de la población. Cabe destacar que la llamada ley de la dependencia refleja la importancia de los cuidadores y las cuidadoras como una parte de la atención a las personas con DI-TM. A pesar de ello, esta ley no ha acontecido ser una ley totalmente ejemplar, dado que su precario despliegue y funcionamiento ha originado dificultades para llegar a toda la población dependiente de España (Jiménez y Huete, 2010).

A nivel de Catalunya, resulta fundamental mencionar la Ley Catalana de Servicios Sociales, Llei 12/2007, d'11 d'octubre, de Serveis Socials, *BOCP*, 138, del 10/10/07; DOGC, 4990, de 18/10/07 que regula y ordena el sistema de servicios sociales con el fin de garantizar el acceso universal a los mismos, hacer efectiva la justicia social, y promover el bienestar del conjunto de la población. Esta ley garantiza una serie de derechos y servicios que pretenden abarcar y cubrir necesidades principales de la población, así como promover y garantizar la plena inclusión social.

A pesar de los avances legislativos, las personas con discapacidad forman un grupo vulnerable y numeroso al que por la manera en que se estructura y funciona la sociedad los ha mantenido habitualmente en condiciones de exclusión. Este hecho comporta la restricción de los derechos básicos y de las

libertades condicionando u obstaculizando su desarrollo personal, así como el poder disfrutar de los derechos y servicios disponibles para toda la población y la posibilidad de contribuir con sus capacidades al progreso de la sociedad.

Los servicios y recursos de la red de atención catalana que atienden todas las necesidades en las diferentes etapas de la vida de las personas con discapacidad serían, desde la atención precoz, escuelas de educación especial, servicios de atención asistencial especializada, centros ocupacionales, centros especiales de trabajo, centros de atención residencial permanente o de tipo temporal, hasta los servicios de respiro, entidades de tiempo libre, entidades tutelares y asociaciones de padres.

Primeramente se describe el centro de atención a las personas con discapacidad (CAD), posteriormente el Equipo de Valoración y Orientación, (EVO) que orienta hacia los recursos formativos y socio laborales. Seguidamente se nombran los recursos residenciales, y por último se citan los servicios de atención ambulatoria y hospitalización especializada en DI y salud mental.

El CAD es definido por el Departament de Treball, Afers Socials i Famílies, Generalitat de Catalunya (2016) como un servicio de valoración y orientación que lleva a cabo actuaciones encaminadas a la consecución de los beneficios asistenciales y económicos de las personas con discapacidad (física, intelectual, sensorial y enfermedad mental) a sus familias y a los profesionales. En la valoración se considera persona con discapacidad, si esta tiene un grado igual o superior al 33% de discapacidad, este grado se reconoce tras una valoración médica, psicológica y social siguiendo una escala valorada en porcentajes. En función de dicha valoración, realizada por el CAD, la persona con discapacidad se clasifica según el grado de discapacidad otorgado. La clasificación de los grados de discapacidad son los siguientes:

- Grados de discapacidad entre el 33% y el 64%: Incluye personas con discapacidad que tienen un nivel de autonomía personal bastante importante para integrarse social y laboralmente.
- Grados de discapacidad entre el 65% y el 74%: Hacen referencia a personas que, en términos generales, tienen más dificultades para conseguir una plena integración social y laboral.

- Grados de discapacidad iguales o superiores al 75%: Incluye a personas muy afectadas que son susceptibles a necesitar apoyos para su integración social y los servicios que proporcionan una atención diurna para adultos; en los cuales se incluyen los recursos formativos, socio laborales y de ocio y tiempo libre.

El EVO valora, orienta y revisa los recursos sociolaborales de atención diurna más adecuados a las características de la persona con discapacidad a partir de los 16 años con una discapacidad reconocida por el CAD. En el caso de DI, el EVO puede orientar a un centro especial de trabajo (CET) o a un centro ocupacional (CO) o a un centro de atención especializada (CAE), este último para personas con un mayor grado de afectación.

El servicio diurno, CO se describe con más detalle, al ser contemplado en el estudio 1, 2 y 4 de la presente tesis. El CO tal como lo define el Departament de Treball, Afers Socials i Famílies de la Generalitat de Catalunya (2016) es un servicio diurno y comunitario que atiende a personas mayores de 18 años con un porcentaje de disminución superior al 65%. Este servicio ofrece una rehabilitación integral personalizada a través de terapia ocupacional y atención social y psicológica. Las funciones principales son el ajuste personal y social donde se incluyen las actividades relacionadas con la rehabilitación, la mejora en la relación con el entorno social y la ocupación terapéutica, en la que se lleva a cabo actividades orientadas a asumir habilidades, hábitos y conductas relacionadas con el trabajo ocupacional.

El servicio de respiro, que se contempla también en el estudio 4, es un servicio de apoyo dirigido a los familiares cuidadores que conviven con personas con DI y/o DI-TM 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 (FEAPS, 2008; Diputació de Barcelona, Programa de Respir, 2016). Tal como indica Abbeduto et al. (2004), una estructura de apoyos complementarios para las familias, garantizará las tareas del cuidado y de su propio descanso, puesto que este respaldo hará disminuir el nivel de estrés, de ansiedad y de depresión de las personas que cuidan. Por consiguiente, uno de los mejores apoyos que se puede prestar a las personas con DI es el que se dirige al contexto familiar en su

conjunto, siendo las propias familias las que determinen cuáles son los apoyos y servicios que realmente necesitan para mejorar su calidad de vida (Summers et al., 2005; Turnbull, Summers, Lee y Kyzar, 2007).

La red de servicios residenciales para personas con DI y DI-TM ofrece diferentes tipologías de servicios, los de soporte al hogar, los hogares-residencias y las residencias permanentes.

Servicios para DI-TM: Dada la alta prevalencia de los trastornos mentales en la DI se crearon hace una década programas específicos y servicios especializados sanitarios, tanto a nivel ambulatorio como hospitalario. En este contexto se crea el servicio especializado en salud mental y DI (SESM-DI) que tiene la función de evaluar, diagnosticar y dar atención psiquiátrica, psicológica y social tanto al usuario/paciente como a su familia. En caso de necesidad de hospitalización están las Unidades de Hospitalización especializada en DI con el fin de estabilizar la situación psicopatológica y conductual de la persona para retornar a su entorno familiar o a otro recurso de la red de servicios para este colectivo.

Es necesario señalar que esta red de servicios y prestaciones sigue siendo en ocasiones insuficiente y limitada, además no siempre está diseñada adecuadamente para las necesidades reales de las familias. Por ello, tanto las familias como los profesionales de la atención directa a personas con dependencia y en especial los Trabajadores Sociales, hemos de promover y proponer estudios de nuevas necesidades y denunciar los derechos incumplidos, con el fin de influir en el desarrollo de nuevas políticas sociales.

Las políticas sociales en el ámbito de la familia son áreas fundamentales para garantizarles un mínimo bienestar social y económico, para ello es necesario la coordinación entre los diversos departamentos, administraciones y asociaciones de usuarios y usuarias y padres para que diseñen servicios basados no solamente en la lógica administrativa de los diferentes recursos, sino también en la lógica de la atención al usuario y su familia (Collet y Riera, 2006). Es importante remarcar que las políticas sociales han de tener en cuenta el papel del Tercer Sector, ya que estas entidades tienen un carácter familiar y están agrupadas en torno a unas mismas necesidades. En este sentido, se han de realizar coordinaciones, gestiones y planificaciones de las políticas sociales y del colectivo

en cuestión para proporcionar una seguridad comunitaria en lucha contra la exclusión, y a favor de la promoción de la participación social y ciudadana (Fantova, 2007).

En consecuencia, se reafirma tal como indica FEAPS (2008) que la intervención sociofamiliar ha de contemplar la concepción de que las familias son únicas en sus personalidades, estructuras y dinámicas. Así mismo, cabe destacar, como señala Chadwick et al. (2013), la necesidad de atender y apoyar a las familias, trabajar y construir mejores relaciones con ellas, y tener en cuenta la satisfacción de sus necesidades, con el fin de que puedan afrontar con más alivio sus desafíos. De acuerdo con este mismo autor, cabe recalcar la idea de que los proveedores de servicios de la comunidad deben colaborar más estrechamente con las familias para hacer frente a sus necesidades y que las personas con DI y sus familias se sientan más apoyadas y empoderadas.

### 3. OBJETIVOS

Los objetivos planteados en el trabajo son:

- 1) Comparar la carga familiar de tres grupos diferentes de cuidadores y cuidadoras de personas diagnosticadas de DI, DI-TM asociado y trastorno mental severo.
- 2) Determinar qué variables sociodemográficas, clínicas y de discapacidad funcional explican mayores niveles de carga familiar en cuidadores y cuidadoras de personas con DI-TM y con DI únicamente.
- 3) Analizar el estado actual de la cuestión sobre la carga familiar y el impacto familiar de cuidadores y cuidadoras de personas con DI-TM.
- 4) Explorar las experiencias y vivencias de madres cuidadoras de hijos e hijas adultos con DI-TM, en relación con el impacto familiar del cuidado y con los servicios de respiro.

## 4. METODOLOGÍA

En este apartado se presenta el marco metodológico de los cuatro estudios de investigación que integran y configuran la presente tesis doctoral.

Los diseños metodológicos de los cuatro estudios siguen los criterios generales de rigurosidad investigativa según el enfoque metodológico de cada estudio. Los estudios 1 y 2 son de carácter cuantitativo y su diseño es de tipo comparativo observacional transversal; el estudio 3 se basa en la metodología de investigación científica requerida para una revisión sistemática, y por último, la perspectiva metodológica del estudio 4 es cualitativa.

Los aspectos metodológicos que se han tenido en cuenta para el diseño de los cuatro estudios de la presente tesis son: a) Enfoque y diseño metodológico, b) Muestra: participantes y ámbito del estudio, criterios de inclusión y exclusión, c) Instrumentos de evaluación y de recogida de información, d) Procedimiento, e) Análisis estadístico y de contenido de la información, f) Criterios de rigor y g) Consideraciones éticas y legales. Se elabora un resumen que integran dichos aspectos metodológicos de los cuatro estudios (Tabla 1, apartado 4.5). Para una descripción más detallada y específica de los citados aspectos metodológicos, se puede consultar en los estudios adjuntos en el apartado 6 del presente trabajo.

Para la aplicación de los criterios de rigor científico se han seguido los procedimientos propuestos por Lincoln y Guba (1985), los convencionales para la investigación cuantitativa, y los específicos para la cualitativa (Tabla 2, apartado 4.6).

### **4.1 Estudio 1: Family impact in intellectual disability, severe mental health disorders and mental health disorders in ID. A comparison.**

#### **4.1.1 Enfoque y diseño metodológico.**

El carácter de la metodología es de tipo cuantitativo con un diseño comparativo observacional transversal.

El diseño de la investigación se organizó en 5 fases:

- **Fase I** Exploración documental.
- **Fase II** Construcción del diseño.
- **Fase III** Trabajo de campo.
- **Fase IV** Análisis de los datos.
- **Fase V** Elaboración de los resultados y conclusiones. Difusión y publicación en revistas nacionales e internaciones de impacto.

#### 4.1.2 Selección de la muestra.

Participantes y ámbito del estudio: En total participaron 365 personas adultas diagnosticadas de esquizofrenia, de DI y de DI-TM juntamente con sus y cuidadores y cuidadoras reclutados en tres Instituciones del Estado Español. Un grupo de 72 usuarios y usuarias con DI fueron seleccionados de los talleres protegidos y programas de empleo profesional de la Fundación Carmen Pardo-Valcarce en Madrid; otro grupo de personas adultas (203) diagnosticadas de esquizofrenia, datos proporcionados por la asociación científica PSICOST Jerez de la Frontera, Cádiz, pacientes originalmente escogidos de cuatro Servicios Comunitarios de Salud Mental del estado español: PSSJD en Barcelona; Servicios Salamanca en Madrid; Burlada en Navarra y La Loja en Granada, y el tercer grupo de 90 usuarios y usuarias con diagnóstico de DI-TM asociado en el SESM-DI y CO, servicios del PSSJD en Barcelona.

Los criterios de inclusión para toda la muestra fueron tener más de 18 años de edad y residir en la comunidad con ambos o uno de sus progenitores. Para el diagnóstico de esquizofrenia; según Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) (OMS, 2002); para DI leve o moderado; según WAIS-III (Weschler, 1999) y tener un  $CI < 70$ . Se excluye de este grupo, el diagnóstico psiquiátrico y el trastorno de conducta según PAS-ADD e ICAP respectivamente, y para diagnóstico de DI-TM asociado; se incluye un  $CI < 70$  (WAIS-III) y nivel de DI leve o moderado y diagnóstico comórbido o simultaneo de trastorno psiquiátrico según criterios del CIE-10 del PAS-ADD.

[En el próximo punto 4.1.3. se especifica el nombre completo de cada instrumento/escala/prueba].

### 4.1.3 Instrumentos de evaluación.

En el estudio 1, para cumplir con los criterios de inclusión de la muestra, se utilizaron los siguientes instrumentos de evaluación que fueron administrados por investigadores específicamente entrenados.

Para la recogida de los datos sociodemográficos se creó un cuestionario *ad hoc*, en el que se recogieron las siguientes variables: sexo, edad, nivel de estudios y nivel económico tanto de los usuarios y las usuarias como de sus respectivos cuidadores y cuidadoras.

Las pruebas utilizadas en el estudio para evaluar a nivel diagnóstico fueron: 1) WAIS-III para evaluar el cociente intelectual de los usuarios y las usuarias, 2) PAS-ADD Checklist para evaluar la sintomatología psiquiátrica y detectar problemas de salud mental en personas con DI, 3) ICAP para determinar variables de diagnóstico y limitaciones funcionales, la conducta adaptativa (destrezas), problemas de conducta y necesidades globales de servicios, y 4) WHO-DAS-II para determinar el nivel de funcionamiento y funcionalidad de personas con DI y/o DI-TM.

El ECFOS-II se utilizó para evaluar la carga familiar de los cuidadores y de las cuidadoras de todos los usuarios y las usuarias participantes en el estudio.

A continuación se aporta más información detallada sobre los instrumentos utilizados:

- **El WAIS-III** Versión española de la Escala de Inteligencia Weschler para Adultos, tercera edición (WAIS-III) (Weschler, 1999), se utilizó para evaluar la capacidad intelectual de los usuarios y las usuarias, mediante los tres cocientes clásicos: CI verbal, CI manipulativo y CI total. Además esta versión añade cuatro índices factoriales nuevos: comprensión verbal, organización perceptiva, memoria de trabajo y velocidad de proceso. Es una prueba que tiene 14 subtests, 7 verbales y 7 manipulativos. El WAIS-III permite obtener tres tipos de diagnósticos, discapacidad intelectual, déficits neuropsicológicos y detección de sujetos superdotados. En lo relativo a los aspectos psicométricos del WAIS-III (Weschler, 1999), se obtuvo una adecuada fiabilidad interjueces (0,90) y test-retest, en los test verbales

(0,85-0,95), los manipulativos (0,68-0,97), los cocientes intelectuales (0,87-0,97) y en los índices factoriales (0,87-0,97). El WAIS-III es una de las pruebas más utilizadas internacionalmente para delimitar el CI en población adulta, su validez y fiabilidad está ampliamente demostrada (Weschler, 1997, 1999).

- **El PAS-ADD Checklist** La Lista de Evaluación Psiquiátrica para Adultos con Discapacidad para el Desarrollo (PAS-ADD) (Moss et al., 1998), en nuestra investigación se utilizó la versión validada en español (González-Gordon, Salvador-Carulla, Romero, González-Sáiz y Romero, 2002). Es un test que evalúa sintomatología psiquiátrica que puede usarse tanto para detectar problemas de salud mental en personas con DI como para hacer un seguimiento en población de riesgo. Se administra mediante entrevista semi-estructurada y consta de dos secciones, una que evalúa presencia o no de acontecimientos vitales estresantes y una segunda que consta de un total de 25 ítems con cuatro opciones de respuesta, en las cuales se obtienen tres puntuaciones globales relacionadas con problemas de tipo orgánico, afectivo o psiquiátrico. El PAS-ADD Checklist presenta adecuadas propiedades psicométricas, referente a la fiabilidad test-retest ( $\kappa=0,45-0,60$ ), el CCI (0,87), en la consistencia interna (alfa de Cronbach=0,68) y en la validez predictiva (Sensibilidad=0,63; Especificidad=0,84; PPV=0,7 y NPV=0,76) (Moss et al., 1998).
- **El ICAP** El Inventario de Planificación del Cliente y Agencia (ICAP) (Bruininks, Hill, Weatherman y Woodcock, 1986; Montero, 1993). En esta investigación se utilizó este instrumento que evalúa las características y necesidades de las personas que podrían requerir una atención especial. El ICAP está compuesto por: Primero, un registro del diagnóstico de la persona, datos personales y limitaciones funcionales. Segundo, de un test de conducta adaptativa que evalúa las destrezas básicas de la persona para desenvolverse con independencia en su entorno y que comprende cuatro escalas que incluyen un total de 77 ítems valorados de 0 a 3 (a mayor puntuación mayor habilidad por parte de la persona): Destrezas motoras, destrezas sociales y comunicativas, destrezas de la vida personal y destrezas de la vida en comunidad. Las puntuaciones obtenidas en estas

cuatro escalas, junto con una escala general que las engloba llamada de independencia general, pueden ser clasificadas a través de puntuaciones normativas, de edad, percentiles y puntuaciones típicas. Y tercero, de una prueba sobre problemas de conducta que extrae cuatro índices normativos, que engloban las conductas: Internalizantes que valoran autolisis y estereotipias, las Externalizantes referente a la heteroagresividad, la agitación psicomotriz y las conductas disruptivas, las Asociales que evalúan el aislamiento social del individuo y las Globales que contienen las anteriormente nombradas.

El ICAP mide y proporciona también la puntuación de necesidades globales de servicios, que varía de 0 a 100 y combina con las puntuaciones de conducta adaptativa en un 70% y de problemas de conducta en un 30% para dar una estimación del grado de atención que necesita la persona. Puntuaciones más bajas indican que se precisa mayor nivel de atención. Así mismo, el índice de nivel de servicio establece niveles del 1 al 9 a partir de la puntuación de necesidades globales obtenida. Además, se anotan los servicios y apoyos que disfruta la persona y se dan recomendaciones sobre rehabilitación, educación y facilitación de apoyos (Montero, 1993). En relación con la utilización de dicha prueba, decir que se puede realizar de forma independiente por alguna persona que conozca bien a la persona evaluada (de todas las edades y con una o múltiples discapacidades) y que presente un registro sistemático de datos evaluables.

- **WHO-DAS-II** La lista de Evaluación de la Discapacidad de la Organización Mundial de la Salud (WHO-DAS-II) (OMS, 2000), instrumento diseñado por la OMS para la evaluación del impacto de cualquier condición de salud en el funcionamiento de la persona, en nuestro caso de discapacidad intelectual y/o un trastorno mental. En el estudio que se presenta se utilizó la versión heteroadministrada que evalúa 36 ítems con un rango de respuesta de 0 (Ninguna presencia de discapacidad) a 5 (Extrema presencia de discapacidad) respondida por el cuidador/a principal.

La prueba WHO-DAS II está compuesta por las siguientes subescalas: la comprensión y la comunicación, la capacidad para moverse en el entorno, el cuidado personal, las relaciones con otras personas, las actividades de la vida diaria, la participación en la sociedad y las dificultades asociadas a la movilidad funcional en el medio ambiente.

Respecto a las propiedades psicométricas del WHO-DAS II, numerosos estudios han demostrado que este instrumento tiene una adecuada fiabilidad (CCI=0,40-0,74; Kappa=0,50-0,70), la validez de constructo también ha sido aceptada (Baron et al., 2008; Chisolm, Abrams, McArdle, Wilson y Doyle, 2005; Vázquez-Barquero et al., 2005). En lo relativo al uso de este instrumento para el presente estudio, cabe destacar el interés que existe entre el estudio de los trastornos mentales con o sin DI y las discapacidades funcionales (Lehman, Alexopoulos, Goldman, Jeste y Üstun, 2002). El WHO-DAS II es uno de los instrumentos más adecuados en la evaluación de la discapacidad funcional creado por la OMS. Esta prueba es apropiada porque ha sido validada y adaptada en 16 lenguas en 14 países diferentes, utilizando los mismos criterios para evaluar el nivel de funcionamiento (OMS, 2000).

- **El ECFOS-II** Entrevista de Carga Familiar Objetiva y Subjetiva cuya escala fue desarrollada para el análisis de la carga familiar en la esquizofrenia (Vilaplana et al., 2007) y validada para población con DI por los autores Martorell, Pereda, Salvador-Carulla, Ochoa y Ayuso-Mateos en el año 2007. Dicha prueba fue utilizada en los estudios 1 y 2 para evaluar a los cuidadores y las cuidadoras principales. El ECFOS-II es una entrevista semiestructurada, auto o heteroaplicada, de una hora de duración aproximadamente. La entrevista está compuesta de un apartado introductorio para los datos sociodemográficos de la cuidadora o el cuidador y la frecuencia y calidad de la relación con la persona a la que presta el cuidado/atención.

El instrumento está compuesto por diferentes módulos que evalúan diversas dimensiones de la carga familiar, los módulos son los siguientes: Módulo A. Asistencia en actividades de la vida cotidiana: aseo personal,

medicación, tareas del hogar, compras, rutina familiar, transporte, administración económica, organización del tiempo, asistencia a consultas y gestiones administrativas. Módulo B. Supervisión de comportamientos alterados: conductas embarazosas, demandas de atención, molestias nocturnas, heteroagresividad, auto agresividad, abuso de alcohol y abuso de drogas. Módulo C. Gastos económicos. Módulo D. Impacto en la vida del cuidador: trabajo, vida social, tareas domésticas, y atención a otros familiares. Módulo E. Preocupaciones: integridad física, tratamiento, vida cotidiana, dinero, futuro del familiar al que cuidan. Módulo F. Ayuda disponible: recepción de ayuda por parte de otros familiares o personal voluntario. Módulo G. Repercusiones en la salud del cuidador: presencia o ausencia de afectación en la salud del cuidador, dispositivos a los que acude, medicación y días de baja. Módulo H. Evaluación global del informante: presencia de carga sobre el informante, carga negativa sobre el informante, efecto positivo sobre el informante, presencia de carga sobre la familia, carga negativa sobre la familia y efecto positivo sobre la familia. Módulo I. Evaluación global del entrevistador/evaluador: presencia de carga sobre el informante, carga negativa sobre el informante, efecto positivo sobre el informante, presencia de carga sobre la familia, carga negativa sobre la familia y efecto positivo sobre la familia.

Cada módulo está compuesto por tres tipos de puntuaciones referentes a la presencia o ausencia de necesidades, el tipo de carga objetiva y subjetiva y el número de horas proporcionadas en el cuidado informal.

En el presente estudio el grupo investigador optó por transformar las puntuaciones de los distintos módulos a una escala común para determinar un índice general de 0 a 12 y que indica un Total ECFOS-II, según propusieron Martorell et al. (2009). La puntuación total del ECFOS-II (de 0 a 12) se alcanza a partir del promedio de las puntuaciones en los 8 módulos, A - H. En relación con las propiedades psicométricas, los coeficientes de alfa de Cronbach fueron de 0,88 para la entrevista global. Los coeficientes evaluados para la fiabilidad test-retest fueron altos, tanto para Kappa de Cohen como para el Kappa ponderado, en la mayoría de

los casos los valores que se obtuvieron fueron de entre 0,61 y 1 (Martorell et al., 2009).

El ECFOS-II resultó ser un instrumento válido y fiable en la versión española para evaluar la carga familiar existente en los cuidadores y las cuidadoras de personas con DI que residen en la comunidad (Martorell et al., 2007). Además, el ECFOS-II es de gran interés para esta investigación por su propósito e interés general a nivel internacional para evaluar la carga familiar y el impacto familiar que generan en las personas que cuidan de personas con DI con o sin TM y TC asociados (Maes et al., 2003; Matthews, Wetson, Baxter, Felce y Kerr, 2008).

### **4.1.4 Análisis estadístico.**

La media de los totales y la media de las puntuaciones de cada módulo de la ECFOS-II se calcularon utilizando el paquete estadístico para las Ciencias Sociales (SPSS Inc., IL, 2008). La relación entre edad y género y puntuación total de cada módulo fue explorado en cada grupo diagnóstico utilizando las pruebas estadísticas Student T-Studenty Chi cuadrado. Un One-way ANOVA (seguido de comparaciones post hoc) se llevó a cabo para examinar las diferencias entre la puntuación total y las puntuaciones medias de los módulos en los tres grupos diagnósticos.

### **4.1.5 Procedimiento.**

Los investigadores referentes de cada centro envían a todos los participantes seleccionados para el estudio, usuarios/pacientes y sus familiares, los cuidadores y las cuidadoras principales, una carta con los objetivos del estudio y solicitando por escrito el consentimiento informado en caso de que acepten participar (Anexo 4). Posteriormente, los investigadores previamente entrenados para asegurar una correcta administración de los instrumentos de evaluación, realizan la pasación de los mismos en los tres servicios del estado español que participan en el estudio.

### **4.1.6 Criterios de rigor.**

En el estudio 1 se aplicaron los criterios generales de rigor, según Lincoln y Guba (1985), los valores de verdad, aplicabilidad, consistencia y neutralidad, propios de la investigación de tipo cuantitativa. Estos criterios de rigor son propios de la

investigación cuantitativa, y se refieren a la validez interna y externa, a la fiabilidad y a la objetividad.

En primer lugar, se aplica el criterio de la validez interna y externa: en el sentido de que los resultados obtenidos reflejan la realidad y son generalizables.

En segundo lugar, se cumple el criterio de la fiabilidad de los instrumentos utilizados, los cuales han sido validados por expertos, lo cual permite que los resultados sean fiables y consistentes.

En tercer lugar, se verifica el criterio de objetividad de los investigadores, los cuales han sido previamente entrenados para el trabajo de campo, con el fin de reducir cualquier sesgo.

Por último, se aplicó el criterio de juicio de expertos estadísticos (fiabilidad de los análisis estadísticos del estudio) y de profesionales con amplia experiencia en investigación y la autoridad de los revisores del equipo editorial de la revista científica internacional que tiene un alto factor de impacto.

#### **4.1.7 Consideraciones éticas y legales.**

Se siguieron las normas éticas propuestas para la investigación, y el estudio fue aprobado por los correspondientes comités de investigación y ética de cada centro basado en la Declaración de Helsinki: Principios éticos para la investigación médica sobre el sujeto humano; 5<sup>o</sup> Reforma aprobada por la Asamblea General de la Asociación Médica Mundial (2000). Además como se ha comentado previamente todas las personas participantes firmaron el consentimiento informado antes de participar en el estudio.

### **4.2 Estudio 2: Family burden related to clinical and functional variables of people with intellectual disability with and without a mental disorder.**

#### **4.2.1 Enfoque y diseño metodológico.**

El carácter de la metodología es de tipo cuantitativo con un diseño comparativo observacional transversal.

El diseño de la investigación se organizó en 5 fases:

- **Fase I** Exploración documental.

- **Fase II** Construcción del diseño.
- **Fase III** Trabajo de campo.
- **Fase IV** Análisis de los datos.
- **Fase V** Elaboración de los resultados y conclusiones. Difusión y publicación en revistas nacionales e internaciones de impacto.

#### 4.2.2 Selección de la muestra.

Se seleccionó una muestra total de 217 usuarios y usuarias con sus respectivos cuidadores y cuidadoras aunque finalmente sólo 203 familiares estuvieron de acuerdo en participar en la batería de pruebas completa. En la Fundación Carmen-Valcarce en Madrid se reclutaron 77 usuarios y usuarias con DI y en el CO y el SESM-DI del PSSJD de Sant Boi de Llobregat de Barcelona 140 personas con DI-TM asociado.

Los criterios de inclusión para toda la muestra fueron tener más de 18 años de edad y residir en la comunidad con ambos o con uno de sus progenitores. Para el diagnóstico de DI; nivel leve o moderado, según WAIS-III (Weschler, 1999) y tener un CI<70. Se excluye de este grupo, el diagnóstico psiquiátrico y el trastorno de conducta según PAS-ADD e ICAP respectivamente y para el diagnóstico de DI-TM asociado, se incluye un CI<70 (WAIS-III) y nivel de DI leve o moderado y diagnóstico comórbido o simultáneo de trastorno psiquiátrico según criterios del CIE-10 del PAS-ADD.

#### 4.2.3 Instrumentos de evaluación.

En el estudio 2, para cumplir con los criterios de inclusión de la muestra, se utilizaron los siguientes instrumentos de evaluación que fueron administrados por investigadores específicamente entrenados.

Para la recogida de los datos sociodemográficos se creó un cuestionario *ad hoc*, en el que se recogieron las siguientes variables: sexo, edad, nivel de estudios y nivel económico tanto de los usuarios y las usuarias como de sus respectivos cuidadores y cuidadoras.

Las pruebas utilizadas en el estudio para evaluar a las personas con DI y con DI-TM: El WAIS-III para evaluar el cociente intelectual de los usuarios y las usuarias,

el PAS-ADD Checklist evalúa la sintomatología psiquiátrica para detectar problemas de salud mental en personas con DI, el ICAP para determinar variables de diagnóstico y limitaciones funcionales, conducta adaptativa (destrezas), problemas de conducta y necesidades globales de servicios, el WHO-DAS-II para determinar el nivel de funcionamiento y la funcionalidad de personas con DI y/o DI-TM.

La prueba utilizada en el estudio para evaluar a los cuidadores y las cuidadoras participantes en el estudio: ECFOS-II para evaluar la carga familiar.

#### **4.2.4 Análisis estadístico.**

Para el análisis estadístico los datos fueron introducidos y analizados en el programa informático SPSS v15 (SPSS Inc., IL, 2008). La comparación de los dos perfiles de los usuarios y las usuarias (DI vs DI-TM) y sus cuidadores y cuidadoras fueron realizados por Student t-test para las variables cuantitativas y chi-cuadrado para variables cualitativas. El nivel de significación se fijó en  $p < 0,05$ . La correlación de Pearson y Student t-test se utilizaron para comparar y explorar las asociaciones entre las variables clínicas de discapacidad funcional y sociodemográficas con la carga familiar. Por último, se realizó un análisis de regresión lineal por pasos (stepwise method) para determinar qué variables sociodemográficas, clínicas y/o funcionales representan mayores índices de carga familiar. Las variables incluidas en el modelo fueron las que resultaron significativas en el análisis anterior.

#### **4.2.5 Procedimiento.**

Los investigadores referentes de cada centro envían a todos los participantes seleccionados para el estudio: usuarios/pacientes y sus familiares y los cuidadores y las cuidadoras principales, una carta con los objetivos del estudio solicitando por escrito el consentimiento informado en caso de que acepten participar (Anexo 4) . Posteriormente, los investigadores previamente entrenados para asegurar una correcta administración de los instrumentos de evaluación, realizan la pasación de los mismos en los tres servicios del estado español que participan en el estudio.

#### 4.2.6 Criterios de rigor.

De igual forma que en el estudio 1, en el estudio 2, también se aplicaron los criterios generales de rigor según Lincoln y Guba (1985); los valores de verdad, aplicabilidad, consistencia y neutralidad, propios de la investigación de tipo cuantitativa. Estos criterios de rigor son propios de la investigación cuantitativa, y se refieren a la validez interna y externa, a la fiabilidad y a la objetividad.

En primer lugar, se aplica el criterio de validez interna y externa, en el sentido de que los resultados obtenidos reflejan la realidad y son generalizables.

En segundo lugar, se cumple el criterio de fiabilidad de los instrumentos utilizados, los cuales han sido validados por expertos, lo cual permite que los resultados sean fiables y consistentes.

En tercer lugar, se verifica el criterio de objetividad de los investigadores, los cuales han sido previamente entrenados para el trabajo de campo, con el fin de reducir cualquier sesgo.

Finalmente, se aplicó el criterio de juicio de expertos estadísticos (fiabilidad de los análisis estadísticos del estudio) y de profesionales con amplia experiencia en investigación y la autoridad de los revisores del equipo editorial de la revista científica internacional que tiene un alto factor de impacto.

#### 4.2.7 Consideraciones éticas y legales.

Todos los procedimientos requeridos fueron presentados y aceptados por el Comitè d'Ética y Comitè de Recerca del PSSJD de Barcelona, así como de la Fundación Carmen-Valcarce, comités que se basan en la Declaración de Helsinki: principios éticos para la investigación médica sobre sujetos humanos (2000, 5ª Reforma aprobada por la Asamblea General de la Asociación Médica Mundial). Así mismo, todas las personas participantes firmaron el consentimiento informado antes de participar en el estudio.

### **4.3 Estudio 3: La carga familiar de los cuidadores/as de personas jóvenes y adultas diagnosticadas de discapacidad intelectual y trastorno mental: una revisión sistemática.**

#### **4.3.1 Enfoque y diseño metodológico.**

Las revisiones sistemáticas son definidas como investigaciones científicas en sí mismas, con métodos prefigurados y un ensamblaje de los estudios originales, que sintetizan los resultados de éstos. Las características básicas que mejor definen a una revisión sistemática, según los autores Gisbert y Bonfill, (2004), son las siguientes: a) son síntesis y análisis de la información con un enfoque práctico; b) se basan en la mejor evidencia científica disponible; c) formulan preguntas claramente definidas, y d) utilizan métodos sistemáticos y explícitos para identificar y seleccionar estudios, evaluar éstos críticamente, extraer los datos de interés y analizarlos.

Por tanto, la revisión sistemática es una investigación científica, en la que la unidad de análisis son los estudios originales primarios (artículos científicos), a partir de los cuales se pretende contestar a una pregunta de investigación claramente formulada mediante un proceso sistemático, riguroso y explícito. Por ello, a la revisión sistemática se la considera una investigación secundaria («investigación sobre lo investigado»). Por el contrario, a las revisiones que no siguen un proceso sistemático, denominadas revisiones narrativas, no se las puede considerar dentro de un proceso formal de investigación, sino un formato de literatura científica basada sobre todo en opinión. Las revisiones sistemáticas constituyen una herramienta de síntesis de la información esencial para sintetizar la información científica disponible, incrementar la validez de las conclusiones de estudios individuales e identificar áreas de incertidumbre donde sea necesario realizar investigación. Además, son imprescindibles para la práctica asistencial basada en la evidencia y una herramienta fundamental para la praxis de intervención tanto médica, como social o psicológica (Ferreira, Urrútia y Alonso-Coello, 2011).

El estudio 3 de la presente tesis es una revisión sistemática que sigue un diseño metodológico científico para la búsqueda de todos los estudios potencialmente

relevantes junto con unos criterios explícitos y reproducibles, todos ellos fijados de antemano (para más detalle ver el apartado 6, Artículo 3, *Metodología*).

Para sintetizar los resultados de las investigaciones primarias limitando el sesgo y el error aleatorio se incluyeron las siguientes estrategias:

- La búsqueda sistemática y exhaustiva de todos los artículos potencialmente relevantes.
- La selección, mediante criterios explícitos y reproducibles, de los artículos que serán incluidos finalmente en la revisión.
- La descripción del diseño y la ejecución de los estudios originales, la síntesis de los datos obtenidos y la interpretación de los resultados.

Con el fin de seguir un proceso metodológico riguroso la investigación en cuestión se constituyó en las seis fases siguientes:

- **Fase I** Definición de la pregunta de investigación y objetivos.
- **Fase II** Definición de los criterios de inclusión y exclusión de los estudios.
- **Fase III** Localización y selección de los estudios relevantes.
- **Fase IV** Extracción de datos de los estudios primarios.
- **Fase V** Análisis y presentación de los resultados.
- **Fase VI** Interpretación de los resultados.

#### *Fase I: Definición de la pregunta de investigación y objetivos.*

Se realizó una búsqueda sistemática de los artículos y otras fuentes potencialmente relevantes con la finalidad de que estos estudios nos respondan a la pregunta principal de la investigación así como para conseguir los objetivos previamente establecidos del estudio.

#### *Fase II: Definición de los criterios de inclusión y exclusión de los estudios.*

Para la estrategia de búsqueda de los artículos se incluyeron unos determinados criterios de inclusión y de exclusión.

#### *Fase III: Localización y selección de los estudios relevantes.*

Para la búsqueda de fuentes de información y revisión de la bibliografía se utilizó una estrategia de búsqueda sistemática y explícita de todas las fuentes y artículos potencialmente relevantes. Dicha búsqueda se realizó entre Noviembre 2015 y Enero 2016, en las bases de datos electrónicas más representativas del tema a estudiar: PubMed, PsycInfo, PSICODOC y Social Services Abstracts. Para la búsqueda se utilizaron unos determinados operadores booleanos y palabras claves sobre la temática objeto de este estudio con el fin de realizar una búsqueda más amplia y precisa.

Para complementar dicha búsqueda, también se tuvieron en cuenta otras fuentes de material no indexado de forma estandarizada, ni registradas en listados bibliográficos. El rastreo se hizo de forma sistemática, exhaustiva y estructurada. Todos los años de publicación existentes en las bases de datos electrónicas fueron incluidos en la búsqueda.

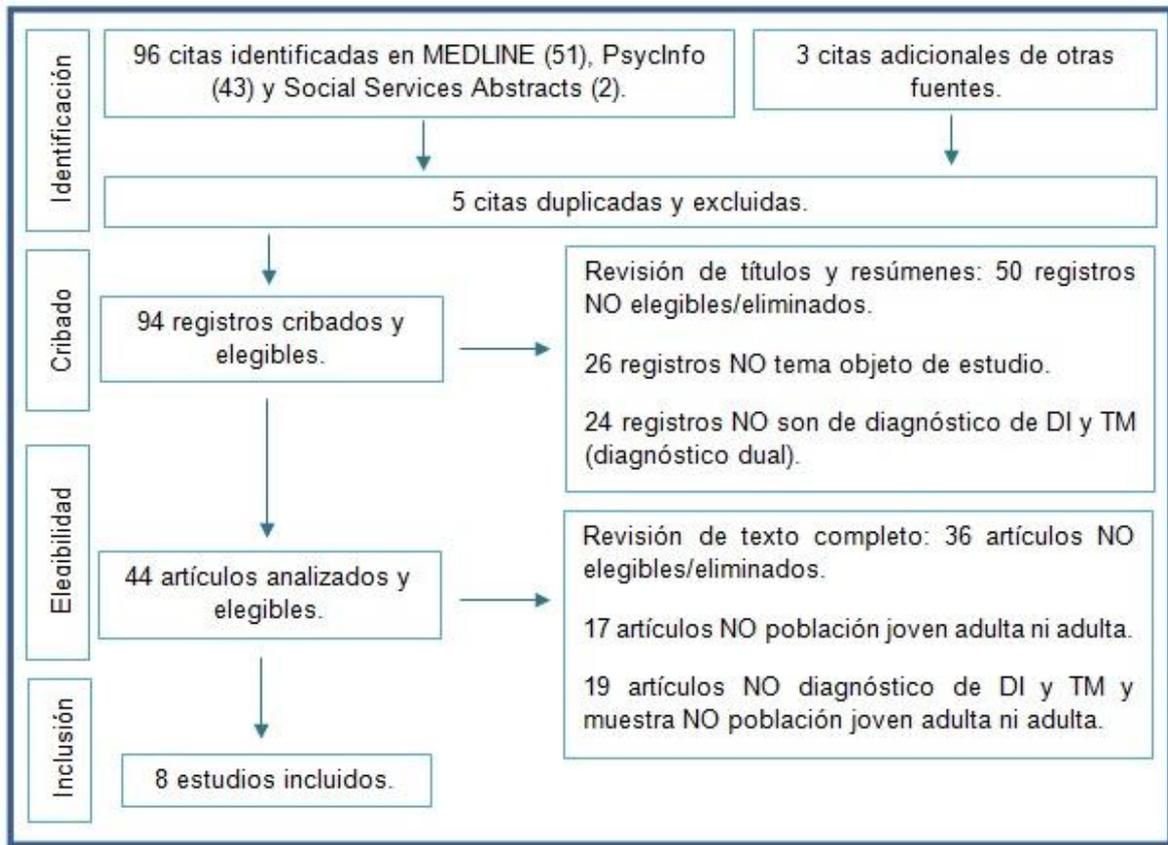
Para identificar y seleccionar los artículos potenciales de mayor interés para este estudio, se realizó una lectura previa de los títulos y resúmenes que presentan las diferentes bases de datos analizadas. Tras una primera selección o cribado, se efectuó una lectura más extensa de los artículos originales más útiles, así como de aquellos en que existían dudas, descartándose aquellos que no tuvieran que ver con la temática a estudiar, o no cumplieran con los criterios de inclusión.

Además de las bases de datos mencionadas se rastrearon otras fuentes, revistas no indexadas que abordan el tema a estudiar, donde se encontraron 3 artículos potenciales que se incluyeron en el estudio al estar relacionados con la temática y cumplir con los criterios de inclusión preestablecidos.

### *Fase IV: Extracción de datos de los estudios primarios.*

Finalmente se encontraron un total de 99 estudios, de los cuales sólo se seleccionaron 8, que cumplieran con los criterios de la presente revisión, para ello se realizó un diagrama de flujo de la información encontrada que se refleja en la Figura 1.

**FIGURA 1: DIAGRAMA DE FLUJO, PROCESO DE SELECCIÓN DE LOS ARTÍCULOS.**



Fuente: Irazábal, (2016), p.95.

*Fase V: Análisis y presentación de los resultados.*

Una vez obtenidos los datos, se estructuraron para ser utilizados como fuente de información detallada. Primeramente, en todos los artículos analizados se asignaron las siguientes secciones temáticas en función de los objetivos propuestos: 1) variables clínicas y diagnósticas que indican mayor carga familiar en madres y padres de personas diagnosticadas de DI-TM; 2) factores psicológicos y sociales que explican mayor carga familiar en los progenitores de personas diagnosticadas de DI-TM, y 3) factores facilitadores encaminados a reducir la carga familiar.

*Fase VI: Interpretación de los resultados.*

Posteriormente, se elaboró una tabla de análisis de los artículos y sus resultados y conclusiones con los siguientes criterios: a) Autor y año, b) Objetivos, c) Método, d) Resultados y conclusiones.

#### **4.3.2 Unidades de análisis.**

Los estudios originales primarios, los artículos científicos, fueron los hallados en las diferentes bases de datos ya mencionadas.

El ámbito de estudio de los artículos incluidos fue tanto a nivel nacional como internacional.

Los criterios de inclusión y exclusión prefijados para la estrategia de búsqueda de los artículos fueron los siguientes: Diagnóstico de DI-TM, según criterio del DSM IV-R o CIE-10 edad entre 16 y 65 años, y que convivan con sus cuidadores y cuidadoras principales. Los criterios de exclusión: Diagnóstico de DI o retraso mental únicamente. Edad de personas entre 0-16 años. También se excluyeron de la presente revisión sistemática (estudio 3) los siguientes tipos de documentos: revisiones y revisiones sistemáticas, meta análisis, casos clínicos y validaciones de instrumentos.

#### **4.3.3 Instrumentos de recogida de la información.**

Las bases de datos electrónicas: PubMed, PsycInfo, PSICODOC y Social Services Abstracts se establecieron como instrumentos de observación sistemática de los documentos y artículos seleccionados.

#### **4.3.4 Análisis de contenido de la información.**

Los datos obtenidos se estructuraron para ser utilizados como fuente de información y para su extracción y análisis se diseñaron secciones temáticas preestablecidas (Fase V).

#### **4.3.5 Criterios de rigor.**

En el estudio 3, también se han tenido en cuenta la aplicabilidad de los criterios de rigor generales propios de una investigación cualitativa como la credibilidad, la transferencia, la dependencia y la conformidad según Lincoln y Guba, (1985).

En primer lugar, el criterio de credibilidad: existe una búsqueda bibliográfica sistematizada, descripción detallada de todo el proceso metodológico del estudio, de las unidades de análisis, de las sesiones temáticas preestablecidas y de la documentación de todo el sumario de lugares de búsqueda. Además, se

establecieron preguntas de autoevaluación del estudio realizado, para más información ver apartado específico en el estudio 3.

En segundo lugar, se aplica el criterio de transferibilidad: se especifican los objetivos del estudio, los contextos y las medidas y procesos llevados a cabo.

En tercer lugar, se cumple con el criterio de dependencia: se sientan las bases para que el estudio 3 pueda ser utilizado en futuras revisiones.

En cuarto lugar, se cumple el criterio de conformidad: existe en el estudio 3 neutralidad y objetividad los datos extraídos de diferentes artículos.

Por último, de forma global se verifica el criterio de rigor de validez y fiabilidad: la metodología empleada en el estudio fue revisada según juicio de las expertas y autoridad de las investigadoras especialistas (Directoras de la presente tesis), así como por la autoridad de prestigio que tienen las bases de datos electrónicas internacionales.

#### **4.3.6 Consideraciones éticas y legales.**

Para este estudio, una revisión bibliográfica sistemática, al no haber personas implicadas no se requirió autorización ni del Comité de Ética de Investigación Clínica ni del Comité de Investigación del PSSJD.

### **4.4 Estudio 4: Family impact of care and respite service: life experiences of mothers of adult children with intellectual disability and mental disorders.**

#### **4.4.1 Enfoque y diseño metodológico.**

El enfoque metodológico del presente estudio se enmarca en una perspectiva cualitativa de carácter exploratorio y amplitud micro sociológica (Sierra, 2001).

El diseño de la investigación se organizó en 5 fases:

- **Fase I** Exploración documental.
- **Fase II** Construcción del diseño.
- **Fase III** Trabajo de campo.
- **Fase IV** Análisis de la información.

- **Fase V** Presentación de los resultados y elaboración de las conclusiones y propuestas.

*Fase I: Exploración documental.*

Se realizó una revisión bibliográfica y documental para la posterior elaboración del marco teórico. A partir de esta revisión se establecieron los modelos y conceptos teóricos que constituyen el tema estudiado. El marco teórico sigue abierto a nuevos marcos conceptuales, siguiendo un proceso abierto y dinámico. Se estableció la pregunta de investigación, se definieron los objetivos y la metodología a aplicar.

*Fase II: Construcción del diseño de análisis.*

Se construyó el diseño del estudio y la operativización de los conceptos más relevantes extraídos previamente del marco teórico.

Para este estudio se eligió la entrevista en profundidad individual y semiestructurada como estrategia para la recogida de la información.

Se establecieron las dimensiones y categorías a estudiar que recogen el conjunto de datos de análisis y su descripción correspondiente, además se elaboró el “Instrumento para la recogida de la información-guía de la entrevista” utilizada durante el trabajo de campo.

*Fase III: Trabajo de campo.*

Se ejecutó el trabajo de campo, la realización de las entrevistas, siguiendo el procedimiento de investigación preestablecido.

*Fase IV: Análisis de la información.*

Se procede al vaciado de las informaciones mediante categorías de análisis pre-establecidas. Se revisaron las ediciones de las entrevistas de las cuales se extrajeron, analizaron e interpretaron los resultados.

### *Fase V: Presentación de los resultados y elaboración de las conclusiones y propuestas.*

Se realizó la elaboración de las conclusiones, propuestas y finalmente se redactó el proyecto final y preparó la exposición oral.

#### **4.4.2 Selección de los participantes.**

En el estudio participaron cuatro personas, las únicas del centro que cumplieron en su totalidad con los siguientes criterios de inclusión: 1) madres que convivan con sus hijos o hijas mayores de 18 años de edad, con diagnóstico de DI-TM asociado, y tener más de un 65% de grado de discapacidad, 2) estos hijos o hijas han de estar vinculados al CO Sant Jordi del PSSJD, y además haber acudido al menos una vez al Servicio de Respir de la Diputación de Barcelona ubicado en Hogares Mundet.

#### **4.4.3 Ámbito de estudio.**

El presente estudio se ubica en el CO Sant Jordi, servicio diurno y comunitario que atiende a personas mayores de 18 años con un porcentaje de disminución superior al 65%. Este servicio ofrece una rehabilitación integral personalizada a través de terapia ocupacional y atención social y psicológica. El CO Sant Jordi del PSSJD de Barcelona, es una entidad privada concertada con el Departament de Treball, Afers Socials i Famílies de la Generalitat de Catalunya.

#### **4.4.4 Instrumento de recogida de información.**

El instrumento para la recogida de la información utilizado fue la entrevista en profundidad individual y semiestructurada.

#### **4.4.5 Análisis de contenido de la información.**

El método utilizado para la exploración e interpretación de la información obtenida de las entrevistas fue el soporte del programa informático ATLAS.ti v6.

Además, se siguió el siguiente procedimiento manual para el análisis de la información:

- Escuchar con atención todas las entrevistas.
- Transcribir las cuatro entrevistas.
- Lectura exhaustiva de las transcripciones.
- Reducción de los datos (codificación).
- Estructuración y transformación en grupos de categorías, a partir de las categorías establecidas inicialmente y de las emergentes.
- Obtención y verificación de resultados.

Para el análisis e interpretación de la información obtenida en las entrevistas, se establecieron previamente dos dimensiones y una serie de categorías conceptuales elaboradas a partir del marco teórico. Del análisis e interpretación de los resultados surge como una única categoría emergente: "Impacto ante el descubrimiento de la discapacidad".

#### **4.4.6 Procedimiento.**

Previo a las entrevistas: Una vez aprobado el proyecto de estudio de investigación por el Comité de Ética de Investigación Clínica y por el Comité de Investigación del PSSJD de Barcelona, se procede a realizar el trabajo de campo. Se contacta con las participantes para explicarles el estudio en cuestión, y en qué consistiría su colaboración, así como la solicitud de su participación. Todas las madres seleccionadas para el estudio acceden a colaborar, se concierta lugar, día y hora de la entrevista. Antes de proceder a la propia entrevista, a las participantes se les facilita el consentimiento informado para firmarlo (Anexo 3).

Durante la entrevista: Seguidamente, se cumplimenta la Ficha (Anexo 1) e Instrumento para la recogida de la información y Guión de la Entrevista previamente diseñada (Anexo 2). A las participantes se les explica el encuadre de la entrevista (semiestructurada), en la que se pretende conocer sus propuestas y opiniones respecto a los temas tratados u otros que puedan emerger y que sean de su interés. En definitiva, darles un espacio en que sus voces sean las protagonistas. Además, se les informa que los resultados y conclusiones del estudio respetarán íntegramente el anonimato de las participantes.

#### 4.4.7 Criterios de rigor.

En el presente estudio se han tenido en cuenta los criterios de rigor generales propios de una investigación cualitativa como la credibilidad, la transferencia, la dependencia y la conformidad según Lincoln y Guba, (1985).

En primer lugar, se verifica y constata el criterio de credibilidad: hay valor de veracidad en los resultados, en la medida en que se ha realizado una descripción detallada del estudio, de las participantes y su análisis. Además, se utilizaron las transcripciones textuales de las entrevistas y su análisis para respaldar los significados e interpretaciones presentados en los resultados del estudio 4. Se sigue el procedimiento de la fase metodológica del trabajo de campo, y se contempla notoriamente el rol de la investigadora, los sesgos y efectos que la presencia de la investigadora tiene sobre la naturaleza de los datos.

En segundo lugar, se consigue garantizar el criterio de transferibilidad: el grado en que los resultados pueden ser aplicados a otros contextos, mediante un detallado registro del estudio en general y de las participantes y contextos con el fin de que otro investigador pueda examinar los datos y llegar a conclusiones similares.

En tercer lugar, se cumple con el criterio de dependencia: referido a la estabilidad y replicabilidad de los datos, dado que en el estudio 4 se establecen las bases para aplicar el mismo proceso metodológico en futuros estudios.

En cuarto lugar, y de manera muy especial, se tuvo en cuenta, la correcta aplicabilidad del criterio de conformidad: se siguieron rigurosamente todos los aspectos posibles para cumplir con la neutralidad de la investigadora. En la investigación se detalló el rol de la investigadora, los posibles sesgos, la defensa de su subjetividad y modo de control de su aproximación a las investigadas, para más información ver la sección de *procedimiento* en Metodología del estudio 4.

Por último, y de modo global, se valora la veracidad y la fiabilidad: la metodología empleada en este estudio fue revisada y aprobada según juicio de las expertas y autoridad de las investigadoras especialistas, las Directoras de la presente tesis y Directoras del Proyecto de Investigación del Máster UB "*Intervenció social i educativa*", así como por la autoridad y prestigio de los revisores del equipo editorial de la revista científica internacional que edita el estudio 4.

#### **4.4.8 Consideraciones éticas y legales.**

En esta investigación se han tenido en cuenta los principios éticos profesionales y los requisitos jurídicos y legales según los siguientes documentos:

Codi de Bones Pràctiques Científiques, publicado el 18 de octubre del 2006 por la Fundació Sant Joan de Déu per a la Recerca i la Docència, en el que también se ha tenido en consideración la Carta de drets i deures dels usuaris, que también compromete a sus familiares. Publicada en Enero del 2011 por el Comitè d'Ètica Assistencial del PSSJD de Barcelona.

Document d'informació i compromís respecte a la protecció i seguretat de les dades de caràcter personal, según Real decret 1720/2007, La Llei Orgànica de Protecció de Dades de Caràcter Personal (LOPD) que se aplica en el PSSJD de Barcelona.

El proyecto del presente estudio fue aprobado por el Comité de Investigación y el Comité de Ética de Investigación Clínica del PSSJD de Barcelona.

#### **4.5 Tabla 1: Resumen del diseño metodológico de los cuatro estudios.**

A continuación, se expone la Tabla 1, resumen que estructura el diseño metodológico de los cuatro estudios que componen la presente tesis.

ASPECTOS METODOLÓGICOS	Estudio 1	Estudio 2	Estudio 3	Estudio 4
<b>ENFOQUE</b>	Cuantitativo.	Cuantitativo.	Revisión bibliográfica sistemática.	Cualitativo.
<b>DISEÑO</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Diseño comparativo observacional transversal.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Diseño comparativo observacional transversal.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Diseño de carácter descriptivo.</li> <li>Síntesis cualitativa de los estudios primarios (artículos).</li> <li>Diseño metodológico sistematizado y riguroso.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Diseño de carácter exploratorio.</li> </ul>
<b>FASES METODOLÓGICAS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li><b>Fase I</b> Exploración documental.</li> <li><b>Fase II</b> Construcción del diseño estadístico.</li> <li><b>Fase III</b> Trabajo de campo.</li> <li><b>Fase IV</b> Análisis de los datos.</li> <li><b>Fase V</b> Elaboración de los resultados y conclusiones. Difusión y publicación en revistas nacionales e internaciones de impacto.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li><b>Fase I</b> Exploración documental</li> <li><b>Fase II</b> Construcción del diseño estadístico</li> <li><b>Fase III</b> Trabajo de campo</li> <li><b>Fase IV</b> Análisis de los datos</li> <li><b>Fase V</b> Elaboración de los resultados y conclusiones. Difusión y publicación en revistas nacionales e internaciones de impacto.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li><b>Fase I</b> Definición de la pregunta de investigación y los objetivos.</li> <li><b>Fase II</b> Definición de los criterios de inclusión y exclusión de los estudios.</li> <li><b>Fase III</b> Localización y selección de los estudios relevantes.</li> <li><b>Fase IV</b> Extracción de datos de los estudios primarios</li> <li><b>Fase V</b> Análisis y presentación de los resultados.</li> <li><b>Fase VI</b> Interpretación de los resultados.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li><b>Fase I</b> Exploración documental.</li> <li><b>Fase II</b> Construcción del diseño de análisis.</li> <li><b>Fase III</b> Trabajo de campo</li> <li><b>Fase IV</b> Análisis de la información.</li> <li><b>Fase V</b> Presentación de los resultados y elaboración de las conclusiones y propuesta. Difusión y publicación en revistas nacionales e internaciones de impacto.</li> </ul>
<b>PARTICIPANTES / *UNIDADES DE ANÁLISIS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Usuarios Total N=365.</li> <li>DI (n=72).</li> <li>Esquizofrenia (n=203).</li> <li>DI-TM (n=90).</li> <li>Y sus cuidadores/as principales.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Usuarios Total N=217</li> <li>DI y TM (n= 140)</li> <li>DI (n=77)</li> <li>Y sus cuidadores/as principales.</li> </ul>	*8 artículos.	4 participantes.

ÁMBITO DEL ESTUDIO	Nacional.	Nacional.	Nacional e Internacional.	Nacional.
<b>CRITERIOS DE INCLUSION</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Usuarios mayores de 18 años de edad.</li> <li>• Residir en la comunidad con ambos o uno de sus progenitores.</li> <li>• Diagnósticos: DI, DI-TM y Esquizofrenia.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Usuarios: mayor de 18 años de edad.</li> <li>• Residir en la comunidad con ambos o uno de sus progenitores.</li> <li>• Diagnósticos: DI y DI-TM</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Documentos originales de las bases de datos electrónicas (BdD): Journals full text.</li> <li>• Temática: Sujetos entre 16 y 65 años de edad, diagnóstico DI-TM, cuyos cuidadores/as principales presenten carga/impacto familiar.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuidadoras principales: Madres que conviven con sus hijos/as (usuarios/as) mayores de 18 años de edad, diagnosticados de DI-TM, con más de un 65% de grado de discapacidad.</li> <li>• Hijos/as vinculadas al CO del PSSJD y estos/as han de haber acudido, al menos una vez, al Servicio Respir.</li> </ul>
<b>CRITERIOS DE EXCLUSION</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Usuarios menores de 18 años de edad.</li> <li>• Diagnóstico psiquiátrico como único diagnóstico y el trastorno de conducta grave, según PAS-ADD e ICAP respectivamente.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Menores de 18 años de edad.</li> <li>• Diagnóstico psiquiátrico como único diagnóstico y trastorno de conducta grave, según PAS-ADD e ICAP respectivamente.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sujetos de entre 0 y 18 años de edad.</li> <li>• Documentos de las BdD: Casos clínicos, validación de instrumentos, revisiones, meta análisis.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Presentar solo diagnóstico de DI y no haber utilizado el Servicio de Respir.</li> </ul>
<b>INSTRUMENTOS DE EVALUACION/ *RECOGIDA DE INFORMACIÓN</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• WAIS-III.</li> <li>• PAS-ADD.</li> <li>• ECFOS.</li> <li>• ICAP.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• WAIS-III.</li> <li>• PAS-ADD.</li> <li>• WHO-DAS-II.</li> <li>• ECFOS.</li> <li>• ICAP.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• *BdD: MEDLINE, PsycInfo, PSICODOC y Social Services Abstracts. Fecha: nov 2015 y enero 2016. Filtros: Período de publicación todos los años disponibles, estudios cuantitativos y cualitativos.</li> <li>• Idioma: español, inglés, francés.</li> <li>• Términos boléanos específicos del tema objeto de estudio.</li> </ul>	<p>*Entrevista en profundidad individual y semiestructurada.</p>

## Metodología

<b>ANÁLISIS ESTADÍSTICO/ CONTENIDO DE LA INFORMACIÓN</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• SPSS v.15 para Windows.</li> <li>• Prueba deT-Student.</li> <li>• Prueba Chi-cuadrado.</li> <li>• ANOVA.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• SPSS v.17 para Windows</li> <li>• Coeficiente de correlación de Pearson.</li> <li>• Prueba deT-Student.</li> <li>• Regresión lineal, método stepwise.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Proceso manual. Se dispone de todos los registros de las diferentes búsquedas de las BdD utilizadas para el estudio.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Proceso manual riguroso. Soporte del Programa informático ATLAS.ti v6.</li> <li>• Transcripción literal de todas las entrevistas, extraídas de las grabaciones de las mismas.</li> </ul>
<b>CRITERIOS DE RIGOR</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Validez interna y externa, Fiabilidad interna (instrumentos y contextos).</li> <li>• Objetividad.</li> <li>• Juicio de expertos/as.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Validez interna y externa, Fiabilidad interna (instrumentos y contextos) y Objetividad.</li> <li>• Juicio de expertos/as.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Credibilidad, Transferencia, Dependencia y Conformidad.</li> <li>• Juicio de expertas.</li> <li>• Autoridad BdD internacionales.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Credibilidad, Transferencia, Dependencia y Conformidad.</li> <li>• Juicio de expertas y de investigadoras especialistas.</li> </ul>

Fuente: Elaboración propia 2016.

4.6 Tabla 2: Criterios de rigor científico de los estudios según el paradigma de investigación.

Criterios de rigor. Términos de investigación cuantitativa y cualitativa.		
Aspecto	Términos de investigación convencional, cuantitativa.	Términos de investigación cualitativa, naturalístico.
<b>Valor de verdad</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Validez interna</b> Criterio que indica el grado en que los resultados de una investigación son válidos, reflejan la realidad.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Credibilidad</b> Criterios cualitativos que aseguran que los resultados de una investigación sean creíbles; que podamos creer en los resultados y conclusiones de la investigación.</li> </ul>
<b>Aplicabilidad</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Validez externa</b> Criterio que indica el grado en que los resultados de una investigación son generalizables.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Transferibilidad</b> Criterios cualitativos que aseguran que los resultados de una investigación sean transferibles a otras personas o contextos.</li> </ul>
<b>Consistencia</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Fiabilidad</b> Criterio que indica el grado en que los resultados de una investigación son consistentes.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Dependencia</b> Criterio cualitativo que vela porque los resultados de una investigación sean estables.</li> </ul>
<b>Neutralidad</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Objetividad</b> Criterio que indica el grado de correspondencia de la descripción de un fenómeno con la realidad.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Confirmabilidad</b> Criterio cualitativo que vela porque los resultados (interpretaciones) estén confirmados.</li> </ul>

Fuente: Lincoln y Guba (1985).

## 5. RESULTADOS

A continuación, se presenta un resumen global de los resultados de los cuatro estudios que componen el presente trabajo, los cuales dan lugar a cuatro publicaciones.

### 5.1 Estudio 1: Family impact in intellectual disability, severe mental health disorders and mental health disorders in ID. A comparison.

Los resultados revelan mayores niveles de carga familiar entre los cuidadores y las cuidadoras de personas con DI-TM asociado, seguido del grupo diagnóstico de esquizofrenia, y resultando el de menor carga familiar el grupo de DI. Se comparó la carga familiar entre tres grupos poblacionales diferentes: cuidadores y cuidadoras de persona con DI, con DI-TM y con esquizofrenia. Las pruebas estadísticas demostraron que existen diferencias significativas respecto a las puntuaciones de la carga familiar entre los tres diferentes grupos diagnósticos.

Los resultados que se desprenden del ECFOS-II, instrumento que evalúo la carga familiar, muestra en todos los módulos evaluados puntuaciones significativamente más elevadas para el grupo de DI-TM. Sin embargo, se encontraron diferencias significativas entre los grupos diagnósticos de esquizofrenia y DI en los módulos B y D (módulo B: problemas conductuales, éstos fueron excluidos del grupo de DI; Módulo D: Impacto en la vida del cuidador o cuidadora. Los resultados de otros módulos F y G del ECFOS-II (Módulo F: Ayuda disponible por parte de otros cuidadores o cuidadoras, Módulo G: Gastos económicos) mostraron diferencias significativas entre los grupos diagnósticos. El grupo DI-TM tuvo menos reemplazos por parte de otros cuidadores o cuidadoras. Respecto al estado de salud del cuidador y cuidadora, el grupo de DI-TM obtuvo un impacto significativamente mayor, seguido por el grupo de cuidadores y cuidadoras de personas con esquizofrenia, mientras que en el grupo de DI no se encontraron dichos indicios. No hubieron diferencias significativas en los módulos A y E, (Módulo A: Cuidados/atención en las actividades de la vida diaria y Módulo E: Preocupaciones).

## **5.2 Estudio 2: Family burden related to clinical and functional variables of people with intellectual disability with and without a mental disorder.**

Los resultados principales muestran que las variables clínicas y de discapacidad funcional, así como tener diagnóstico de DI-TM explican niveles más altos de carga familiar en comparación con tener un diagnóstico de DI únicamente. Específicamente las variables clínicas y de discapacidad funcional que explican niveles más altos de carga familiar en DI-TM fueron: la presencia de TC, trastorno afectivo y trastorno psicótico y mayores discapacidades en las áreas de participación en sociedad y cuidado personal. En este sentido, la regresión lineal por pasos (stepwise method) muestra que las variables clínicas, como presencia del diagnóstico DI-TM, trastorno de conducta, trastorno afectivo y psicótico, y las variables de discapacidad funcional, como la participación social y el cuidado personal, explican más del 61% de la varianza en la carga familiar de los cuidadores y las cuidadoras.

Los datos revelan que los niveles más altos de carga familiar se relacionan con: una mayor discapacidad funcional en todas las áreas evaluadas del WHO-DAS-II (movilidad en el entorno, cuidado personal, relación con los demás, actividades en la vida diaria y participación en la comunidad), con un menor cociente intelectual, con el diagnóstico de DI-TM y con la presencia de los trastornos orgánicos, trastorno psicótico-afectivo y trastorno de conducta.

En relación con el perfil de los grupos diagnósticos de los cuidadores y las cuidadoras de personas con DI, por un lado, y DI-TM, por otro, cabe destacar que estos últimos perciben una carga familiar más elevada que el grupo de personas que cuidan de personas de DI, como único diagnóstico. Además, existe un predominio del género femenino, ya que el número de cuidadoras en ambos grupos resulta significativamente más elevado. Así mismo, en referencia a la situación laboral se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los diferentes grupos de cuidadores y cuidadoras. Se muestra un porcentaje más elevado de madres cuidadoras del grupo de DI-TM que tuvieron que abandonar su puesto de trabajo, y además a diferencia del grupo de DI, dedican un número mayor de horas a la semana al cuidado de su familiar.

### **5.3 Estudio 3: La carga familiar de los cuidadores/as de personas jóvenes y adultas diagnosticadas de discapacidad intelectual y trastorno mental: una revisión sistemática.**

Este estudio es una revisión bibliográfica sistemática en el que se realizó la búsqueda de la información a investigar en los artículos científicos en las siguientes bases de datos electrónicas: PubMed, PsycINFO, PSICODOC y Social Services Abstracts. Los términos utilizados fueron los siguientes: discapacidad intelectual, trastorno mental, carga familiar y adultos. Se encontraron un total de 99 estudios, de los cuales se seleccionaron 8, los cuales cumplían criterios para su revisión.

Los resultados de los mismos evidencian que la carga familiar es más prevalente cuando se asocia con la comorbilidad entre DI-TM, aumentando especialmente cuando se asocia con el TC grave. También se demuestra que el elevado impacto familiar del cuidado tiene consecuencias y repercusiones emocionales, psicológicas, sociales y de salud en los cuidadores y las cuidadoras de personas con DI-TM. Los resultados revelan que los altos niveles de problemas psiquiátricos y/o conductuales lleva a los progenitores a sentirse incapaces de afrontar su situación, insatisfechos, inseguros y reticentes a actuar. Situación que provoca un alto nivel de estrés, un cierto aislamiento social motivado por el estigma social, necesidad de reducir horas de trabajo, aumento de los problemas financieros, y por tanto un efecto negativo en su calidad de vida y un gran deseo de cambiar su situación.

### **5.4 Estudio 4: Family impact of care and respite service: life experiences of mothers of adult children with intellectual disability and mental disorders.**

En esta investigación aparecen los testimonios de las participantes -se presentaran solo algunos- éstos representan los resultados sobre la percepción y experiencia del cuidado, se manifiestan elementos que generan un impacto negativo, sin embargo, también se evidencian aspectos que se conciben como un impacto positivo del cuidado.

A continuación se detallan de forma resumida los resultados más destacables.

## Resultados

La información más relevante de esta investigación muestra que las participantes, las madres cuidadoras de hijos e hijas diagnosticados de DI-TM, han sufrido un impacto negativo y doloroso ante el descubrimiento de una discapacidad en su hijo o hija, además se enfrentan al dolor y al estrés que supone la cronicidad de la discapacidad a lo largo de todo el ciclo vital familiar. Por otro lado, de los testimonios se destaca el elevado impacto vivido frente al estigma social. En relación con los resultados sobre la percepción del cuidado por parte de las madres participantes se destaca que existen elementos que generan un impacto negativo, sin embargo se evidencian aspectos que se conciben como un impacto positivo del cuidado, como la satisfacción y el amor por el cuidado de sus hijos e hijas. Los datos obtenidos revelan que todas las participantes han de realizar o supervisar a sus hijos o hijas en prácticamente todas las actividades básicas de la vida diaria. También se constata una falta de “espacio propio” por parte de las participantes. Éstas revelan, por último, que el servicio de Respir resulta ser un apoyo necesario para aliviar el sentimiento de sobrecarga que se deriva del cuidado y atención de sus hijos e hijas.

## **6. EL COMPENDIO DE ARTÍCULOS PUBLICADOS**

Seguidamente, se presentan los cuatro estudios (artículo: 1, 2, 3 y 4) que componen la presente tesis, éstos se articulan y complementan de acuerdo con unos objetivos expuestos previamente y a los que se da respuesta en cuatro publicaciones científicas.

## 6.1 Artículo 1.

Research in Developmental Disabilities 32 (2011) 2847–2852



Contents lists available at ScienceDirect

# Research in Developmental Disabilities



## Family impact in intellectual disability, severe mental health disorders and mental health disorders in ID. A comparison

Almudena Martorell<sup>a,\*</sup>, Pedro Gutiérrez-Recacha<sup>a</sup>, Marcia Irazábal<sup>b</sup>, Ferrán Marsà<sup>b</sup>, Mercedes García<sup>b</sup>

<sup>a</sup> Fundación Carmen Pardo-Valcarce, Monasterio de las Huelgas 15, 28049 Madrid, Spain

### ARTICLE INFO

#### Article history:

Received 27 April 2011

Received in revised form 10 May 2011

Accepted 10 May 2011

Available online 8 June 2011

#### Keywords:

Intellectual disability

Schizophrenia

Mental health

Family burden

Families

### ABSTRACT

Family impact (or family burden) is a concept born in the field of mental health that has successfully been exported to the ambit of intellectual disability (ID). However, differences in family impact associated with severe mental health disorders (schizophrenia), to ID or to mental health problems in ID should be expected. Seventy-two adults with intellectual disability clients of the Carmen Pardo-Valcarce Foundation's sheltered workshops and vocational employment programmes in Madrid (Spain), 203 adults diagnosed with schizophrenia from four Spanish Community Mental Health Services (Barcelona, Madrid, Granada and Navarra) and 90 adults with mental health problems in ID (MH-ID) from the Parc Sanitari Sant Joan de Déu Health Care Site in Sant Boi de Llobregat, Barcelona (Spain) were asked to participate in the present study along with their main caregivers. Family impact experienced by caregivers was assessed with the ECFOS-II/SOFBI-II scale (Entrevista de Carga Familiar Objetiva y Subjetiva/Objective and Subjective Family Burden Interview). In global terms, results showed that the higher family impact was found between caregivers to people with MH-ID. The interaction of both conditions (ID and mental health problems) results in a higher degree of burden on families than when both conditions are presented separately. There was also an impact in caregivers to people with schizophrenia, this impact being higher than the one detected in caregivers to people with intellectual disability. Needs of caregivers to people with disability should be addressed specifically in order to effectively support families.

© 2011 Elsevier Ltd. All rights reserved.

### 1. Introduction

The term 'family burden' has been introduced to describe the adverse consequences of taking care of *severely disturbed psychiatric patients* (Treudley, 1946). More recently, the term 'impact' has been proposed as an alternative to 'burden', assuming that taking care of a relative with disability has not only adverse costs for the family, but also positive consequences (Blacher & Hatton, 2001; Blacher, Baker, & MacLean, 2007; Hastings, Beck, & Hill, 2005).

Although initial studies tended to focus on the figure of the main caregiver, it has broadened to also include burden associated with the rest of the family members (Schene, Tessler, & Gamache, 1966). Family burden is usually divided into objective and subjective burden (Hoening & Hamilton, 1966), being objective burden related to observable and concrete

\* Corresponding author. Tel.: +34 91 735 57 90; fax: +34 91 735 57 99.  
E-mail address: almudena.martorell@fcpv.es (A. Martorell).

demands, while subjective burden is related to the emotional costs and the extent to which family members perceive they are carrying a burden.

When considering people experiencing severe mental disorders like schizophrenia, it is long acknowledged that the raise of psychiatric community services has increased burden on families (Mandelbrote & Folkard, 1961). Less attention has been paid to the case of people with ID to date (Wodehouse & McGill, 2009). However, the progressive recognition of their rights and values, the process of de-institutionalization undergone in the last few decades and recent changes in family structures have contributed to the growing interest in the situation of families taking care of a member with ID. Likewise, the acceptance of the biopsychosocial model as a framework for understanding disability (World Health Organization [WHO], 2001) has highlighted the importance of the family's role due to the links between biological, psychological and social dimensions that such a model introduces. Thus, family burden (or family impact) is a concept born in the field of psychiatric disorders that has been successfully exported to the ambit of ID.

Nevertheless, such a multidomain, complex and global concept should be understood more deeply and differences in the burdening genesis should be addressed in order to better analyse the concept and therefore design more effective interventions. Apart from impacting families' mental health and quality of life (Aznar & Castañón, 2005; Emerson, Robertson, & Wood, 2004; Floyd & Gallagher, 1997; Gallagher, Phillips, Oliver, & Carroll, 2008; Hassall, Rose, & McDonald, 2005; Hastings, Daley, Burns, & Beck, 2006), family burden has been acknowledged to influence the outcomes of the disability condition (Falloon, 1985; Perlick, Stastny, Mattis, & Teresi, 1992; Perlick, Rosenheck, Clarkin, Raue, & Sirey, 2001; Perlick et al., 2004), generating a circular relationship between quality of life in both individuals and their families.

However, very few comparative studies of diverse disabling conditions have been undertaken. It has been stated (Maes, Broekman, Došen, & Nauts, 2003) that caregiving to people with mental health disorders and intellectual disabilities has a higher impact on families than the sole condition of intellectual disabilities. The underlying hypothesis of challenging behaviours accounting for most of family burden has already been stated (Emerson et al., 2001). Moreover, autism has been found to cause more stress to caregivers compared to other diagnosis such as Down syndrome (Blacher & McIntyre, 2006). Regarding economical costs, children without disabilities and children with autism, physical disabilities and mental disabilities have been compared (Xiong et al., 2011), finding significant differences in raisings expenses.

Differences in burden associated with mental health disorders, burden associated with ID, or the interaction of both (MH-ID) should also be expected, highlighting which models of services should be designed to address the needs of families and therefore pursue a better communitarian framework of services.

## 2. Materials and methods

### 2.1. Participants

Participants were recruited from three different settings throughout Spain. The ID group was gathered within workers of the Carmen Pardo-Valcarce Foundation's sheltered employment programme and clients of sheltered workshops in the same Foundation. The Pardo-Valcarce Foundation provides community care services for over 450 persons with ID in Madrid (Spain), including educational and vocational services. The ID group consisted of 72 participants with a mean IQ of 58.92 (range: 36–73, SD = 7.63) as measured by the Wechsler Adult Intelligence Scale-III (WAIS-III). Individuals from the ID group had a mean age of 28.61 years (range: 20–55 years, SD = 5.84) and 59.7% were male. Participants with any prior or present psychiatric diagnosis or with behavioural problems were previously excluded from the group internal reports measured by means of the PAS-ADD interview (Moss et al., 1993) and ICAP (Bruinninks, Hill, Weatherman, & Woodcock, 1986; Montero, 1996). The schizophrenia group ( $n = 203$ ) data were provided by the scientific association PSICOST and were originally gathered from individuals with ICD-10 diagnosis of schizophrenia from four Community Mental Health Sites [Barcelona (Gavà Mental Health Care Site [MHCS]), Madrid (Salamanca MHCS), Granada (MHCS La Loja) and Navarra (MHCS Burlada)]. Participants had a mean age of 37.97 years (SD = 8.29) and 71.6% were male. The group of mental health disorders in ID (MH-ID) was recruited from the Parc Sanitari Sant Joan de Déu Health Care Site in Sant Boi de Llobregat, Barcelona (Spain) and was defined as individuals meeting both criteria of IQ < 70 and ICD-10 diagnosis of a comorbid psychiatric disorder (WAIS-III and PAS-ADD respectively). It consisted of 90 participants with a mean IQ of 53.53 (range: 45–73, SD = 7.06). Participants had a mean age of 30.77 years (range: 17–54 years, SD = 8.29) and 45.6% were male. As for ICD-10 disorders diagnosed: schizophrenia, schizotypal or delusional disorders (F20–F29),  $n = 26$  (28.9%); mood (affective) disorders (F30–F39),  $n = 11$  (12.2%); neurotic, stress-related or somatoform disorders (F40–F48),  $n = 22$  (24.4%); disorders of adult personality or behaviour (F60–F69),  $n = 16$  (17.8%); others;  $n = 15$  (17%). All participants were informed about the project and letters were sent to their relatives. Afterwards, they were asked for their informed consent.

### 2.2. Instrument

Burden experienced by caregivers was assessed with the ECFOS-II/SOFBI-II scale (*Entrevista de Carga Familiar Objetiva y Subjetiva/Objective and Subjective Family Burden Interview*). The SOFBI-II scale is a survey tool that has been elaborated by the PSICOST Group in order to assess family burden. The interview was initially aimed at principal caregivers to people with schizophrenia who lived in the community (Vilaplana et al., 2007); however, the scale has recently been validated for people with ID (Martorell, Pereda, Salvador-Carulla, Ochoa, & Ayuso-Mateos, 2007). Developed and expanded from the FBIS-SF

*Family Burden Interview Schedule – Short Form*, the SOFBI has an introductory section plus 7 modules which evaluate different domains of family burden (a final optional descriptive module is also included):

- 1) The *introductory section* includes 11 questions related to completion and caregiver characteristics.
- 2) *Module A* records assistance with the activities of daily living, the subjective burden (worries and distress) related to this assistance and the objective burden (frequency and time of care provided).
- 3) *Module B* records supervision of behavioural problems and related burden, again both subjective and objective.
- 4) *Module C* gathers information on out-of-pocket expenses related to care and daily living.
- 5) *Module D* explores the impact of care on the functioning of the primary caregiver life domains (work, social relationships, leisure).
- 6) *Module E* rates subjective burden (such as worry about well-being, quality of life, future of the person with ID...) experienced by the primary caregiver, assessed using a self-reported 7-item scale.
- 7) *Module F* provides information on the dedication to care and replacement of the primary caregiver by other carers.
- 8) *Module G* provides information on the impact on the caregiver's health: health status, use of health services and days lost at work related to these health problems.

Each of these modules is quantified via yes/no questions or Likert combined numerical and verbal scales. A total score can be obtained in order to estimate the total level of burden.

### 2.3. Statistical analyses

Mean total scores and mean scores for each SOFBI module were computed using the Statistical Package for the Social Sciences (SPSS version 15). Relationship between age and gender and total and module scores were explored for each diagnostic group using *t*-tests and chi-square tests. One-way ANOVA (followed by *post hoc* comparisons between pairs of groups) was performed to test the differences in total mean scores and modules scores for the three diagnostic groups.

## 3. Results

### 3.1. Within-group analyses

For both ID and MH-ID, we explored whether level of burden was related to age or gender (see Table 1). Comparisons were not performed for the schizophrenia group due to unavailability of matched data.

Regarding gender, results of *t*-tests and chi-square showed no significant differences of burden between males and females neither in the ID group (module A:  $t = 1.20, P = 0.23$ ; module B:  $t = 0.66, P = 0.51$ ; module D:  $t = 1.25, P = 0.22$ ; module E:  $t = 1.30, P = 0.20$ ; module F:  $\chi^2 = 0.54, P = 0.46$ ; total:  $t = 0.62, P = 0.54$ ) nor in the DD group (module A:  $t = -0.72, P = 0.47$ ; module B:  $t = 0.70, P = 0.49$ ; module D:  $t = 1.40, P = 0.17$ ; module E:  $t = 0.18, P = 0.86$ ; module F:  $\chi^2 = 0.03, P = 0.86$ ; module G:  $\chi^2 = 0.51, P = 0.47$ ; total:  $t = 0.97, P = 0.34$ ).

When considering age, two sub-groups were defined attending to their median (ID group: median = 27; dual diagnosis group: median = 30). Significant differences arose in module E in the ID group ( $P < 0.05$ ), showing less family burden in the eldest group, but not in the rest of the modules (module A:  $t = 1.73, P = 0.09$ ; module B:  $t = 1.36, P = 0.18$ ; module D:  $t = 0.34, P = 0.74$ ; module E:  $t = 2.14, P = 0.04$ ; module F:  $\chi^2 = 0.00, P = 0.99$ ; total:  $t = 0.24, P = 0.81$ ). No significant differences were found for the MH-ID group (module A:  $t = 1.54, P = 0.13$ ; module B:  $t = 1.82, P = 0.07$ ; module D:  $t = 1.55, P = 0.12$ ; module E:  $t = 1.75, P = 0.08$ ; module F:  $\chi^2 = 0.00, P = 0.99$ ; module G:  $\chi^2 = 0.40, P = 0.53$ ; total:  $t = 1.44, P = 0.15$ ).

**Table 1**  
Burden scores (mean and standard deviation) for diagnosis groups, gender, age and IQ.

	Module A	Module B	Module D	Module E	Module F	Module G	Total
<b>ID group</b>							
Gender							
Male (n = 43)	1.18 (1.10)	0.17 (0.40)	0.84 (1.37)	5.85 (2.92)	2.79 (5.13)	0.00 (0.00)	1.66 (1.43)
Female (n = 29)	1.55 (1.48)	0.24 (0.51)	1.31 (1.87)	6.78 (3.09)	3.72 (5.65)	0.00 (0.00)	1.86 (1.33)
Age							
≤27 (n = 38)	1.57 (1.42)	0.27 (0.51)	1.09 (1.82)	6.92 (3.05)	3.16 (5.36)	0.00 (0.00)	1.78 (1.20)
>27 (n = 34)	1.06 (1.04)	0.13 (0.35)	0.96 (1.32)	5.45 (2.79)	3.18 (5.37)	0.00 (0.00)	1.70 (1.57)
<b>MH-ID group</b>							
Gender							
Male (n = 41)	3.70 (2.37)	2.67 (1.83)	4.73 (2.58)	10.16 (1.93)	6.15 (6.07)	3.22 (5.38)	5.22 (1.93)
Female (n = 49)	3.38 (1.90)	2.97 (2.17)	5.50 (2.59)	10.24 (2.28)	6.37 (6.05)	2.45 (4.89)	5.60 (1.76)
Age							
≤30 (n = 46)	3.20 (1.89)	3.21 (2.04)	5.56 (2.54)	10.58 (1.79)	6.26 (6.06)	3.13 (5.33)	5.70 (1.91)
>30 (n = 44)	3.88 (2.30)	2.44 (1.94)	4.72 (2.62)	9.81 (2.37)	6.27 (6.06)	2.45 (4.90)	5.15 (1.74)

ID, intellectual disability group; MH-ID, mental health in intellectual disability group.

**Table 2**  
Impact differences between groups (modules A, B, D and E). Mean scores, standard deviations and results of ANOVA and *post hoc* tests.

SOFBI module	Diagnosis group	Mean	SD	$F_{2,362}$	<i>Post hoc</i> * (Games–Howell)
Module A: activities of daily life	ID	1.33	1.27	44.39***	MH-ID > ID, Schz
	Schz	1.63	1.70		
	MH-ID	3.53	2.12		
Module B: behavioural problems	ID	0.20	0.44	53.11***	MH-ID > ID MH-ID > Schz Schz > ID
	Schz	1.27	1.75		
	MH-ID	2.83	2.02		
Module D: life domains	ID	1.03	1.60	71.91***	MH-ID > ID MH-ID > Schz Schz > ID
	Schz	2.03	2.54		
	MH-ID	5.15	2.60		
Module E: worries	ID	6.23	3.00	55.22***	MH-ID > ID, Schz
	Schz	6.60	3.17		
	MH-ID	10.20	2.12		
Total	ID	1.74	1.38	81.80***	MH-ID > ID MH-ID > Schz Schz > ID
	Schz	3.28	2.01		
	MH-ID	5.43	1.84		

ID, intellectual disability group; Schz, schizophrenia group; MH-ID, mental health in intellectual disability group.

\* Only significant differences between groups are depicted ( $P_s < 0.001$ ).

\*\*\*  $P < 0.001$ .

**Table 3**  
Impact differences between groups (modules F and G). Percentages and chi-square test.

SOFBI module	ID	Schz	MH-ID	$\chi^2$
Module F: help from other carers	Yes: 73.6%	Yes: 72.9%	Yes: 47.8%	19.62***
	No: 26.4%	No: 27.1%	No: 52.2%	
Module G: health problems	Yes: 0%	Yes: 10.8%	Yes: 23.3%	21.35***
	No: 100%	No: 89.2%	No: 76.7%	

ID, intellectual disability group; Schz, schizophrenia group; MH-ID, mental health in intellectual disability group.

\*\*\*  $P < 0.001$ .

### 3.2. Between-group analyses

Results for one-way ANOVA showed significant differences in total score of family burden between diagnostic groups,  $F_{2,362} = 81.80$ ,  $P < 0.001$ . Results of Games–Howell *post hoc* tests for unequal variances showed that the MH-ID condition presented the highest degrees of family burden, followed by the schizophrenia group and being the ID condition the least burdening.

When taking specific modules into account, all of them were significantly higher for the MH-ID group. However, significant differences between schizophrenia and ID module scores were found in modules B and D (module B is expected, regarding challenging behaviours were excluded in the ID group), with no significant differences in modules A and E (see Table 2 for more details).

Results for chi-square analysis showed significant differences in module F and G scores between diagnostic groups ( $P < 0.001$ , see Table 3 for more details). The MH-ID group had significantly less replacement by other carers and a significant higher impact on caregiver's health. The schizophrenia group, though significantly less than the MH-ID group, also aroused health problems on the carer whereas the ID group did not.

## 4. Discussion

Taking care of a sibling with MH-ID burdens families in a higher degree than taking care of someone with schizophrenia or ID. People not familiar with ID may tend to think that it is the ID condition the origin of family burden, concluding therefore that the arising of a mental health problem would not impact carers that much.

As Reiss, Levitan, and Szyszko (1982) stated when illustrating the diagnostic overshadowing effect, intellectual disability overshadows the individual and extensively their families, applying the perceptual heuristic of seeing the effect of mental health disorders smaller than real because of being presented besides an already existing disability (Jopp & Keys, 2001). Our data suggest that when a mental health problem ensues, families are highly impacted, independently of a previous diagnosis of ID. Even more, we can conclude that the sole condition of ID, though generating family impact, is less significant than the one caused only by psychiatric symptoms, concluding that the interaction generates a higher impact than when presented separately.

As results highlight, families taking care of someone with ID are worried about the future of their relative (module E) and have to spend some of their time helping him or her with activities of daily living (module A). This should obviously be taken into account when designing supports and policies for caregivers to people with ID, but it should be considered that this situation is highly impacted by the apparition of psychiatric symptoms, something very common between people with ID

(Borthwick-Duffy, 1994; Campbell & Malone, 1991; Cooper, Smiley, Morrison, Williamson, & Allan, 2007; Menolascino & Fleisher, 1991). For Spanish population see Salvador-Carulla, Rodriguez-Blazquez, Rodriguez, Perez-Marin, and Velazquez (2000).

Derived from the research on the care for elderly people, two main explaining theories have been proposed to understand the process of familiar adaptation and its evolution over the life span: the *wear and tear hypothesis* and the *adaptational hypothesis*. The first states that both physical and psychological depletion should be expected for caregivers in the long term, as their – physical and psychological – resources get progressively exhausted (Johnson & Catalano, 1983). On the other hand, the later suggests that the familiar adjustment to the caregiver role improves over time (Townsend, Noelker, Deimling, & Bass, 1989), more in view with the actual resilience theories. That the arousal of psychiatric symptoms in a family system would better suit the *wear and tear hypothesis*, while ID carers would probably suit the adaptational theory. First, while ID is early diagnosed (commonly in childhood), the usual onset of mental illness in adolescence implies a later diagnosis. Second, the course of ID is more stable than the course of mental illness. Moreover, results from the within-groups analysis stress this assumption. For instance, significant differences found in module E when considering age in the ID group show that the higher level of burden is associated with the youngest group. Reduction of the caregiver's motives of concern as age increases could be understood as a result of an adaptation process. Concerns about the future are equally present in schizophrenia and ID (module E), and the amount of time and concerns aroused by activities of daily living (module A) as well as replacement by other carers (module F) are the same for both groups. But, aligned with the *wear and tear hypothesis*, taking care of someone with schizophrenia has a significantly higher impact on his or her life domains (module D) as well as on the carer's health (module G).

As time passes and distance increases from the de-institutionalization process, the role of the family in caring for individuals with disability will become even more pronounced as central to the biopsychosocial model of mental health care. Actual policies, as the recently approved Spanish Dependency Law, reflect the importance of caregivers as part of the care system of people with disability and therefore more research is needed in order to understand their needs and supports.

Finally, a limitation of this study should be noted. It should be pointed out that our participants only present mild-to-moderate ranges of intellectual disability; therefore, our conclusions are not generalizable to ID groups with more support needs.

#### Acknowledgements

This work was supported by grants from the Spanish Ministry of Health, Instituto de Salud Carlos III, Fondo de Investigación Sanitaria (FIS, PI061843) and Centro de Investigación Biomédica en Red de Salud Mental, CIBERSAM Spain.

#### References

- Aznar, A. S., & Castañón, D. G. (2005). Quality of life from the point of view of Latin American families: A participative research study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 784–788.
- Blacher, J., & Hatton, C. (2001). Current perspectives on family research in mental retardation. *Current Opinion in Psychiatry*, 14, 477–482.
- Blacher, J., & McIntyre, L. (2006). Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: Cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 184–198.
- Blacher, J., Baker, B. L., & McLean, W. E. (2007). Positive impact of intellectual disability on families. *American Journal on Mental Retardation*, 112(5), 330–348.
- Borthwick-Duffy, S. A. (1994). Epidemiology and prevalence of psychopathology in people with mental retardation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 62, 17–27.
- Bruinninks, R. H., Hill, B. K., Weatherman, R. F., & Woodcock, R. W. (1986). *ICAP: Inventory for Client and Agency Planning*. Allen: DLM Teaching Resources.
- Campbell, M., & Malone, R. P. (1991). Mental retardation and psychiatric disorders. *Hospital and Community Psychiatry*, 42, 374–379.
- Cooper, S. A., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A., & Allan, L. (2007). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: Prevalence and associated factors. *British Journal of Psychiatry*, 190, 27–35.
- Emerson, E., Kiernan, C., Alborz, A., Reeves, D., Mason, H., Swarbrick, R., et al. (2001). The prevalence of challenging behaviors: A total population study. *Research in Developmental Disabilities*, 22, 77–93.
- Emerson, E., Robertson, J., & Wood, J. (2004). Levels of psychological distress experienced by family carers of children and adolescents with intellectual disabilities in an urban conurbation. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(2), 77–84.
- Falloon, I. R. H. (1985). *Family management of schizophrenia: A study of clinical, social, family, and economic benefits*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Floyd, F. J., & Gallagher, E. M. (1997). Parental stress, care demands, and use of support services for school-age children with disabilities and behavior problems. *Family Relations: Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies*, 46(4), 359–371.
- Gallagher, S., Phillips, A. C., Oliver, C., & Carroll, D. (2008). Predictors of psychological morbidity in parents of children with intellectual disabilities. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(10), 1129–1136.
- Hassall, R., Rose, J., & 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.
- Hastings, R. P., Beck, A., & Hill, C. (2005). Positive contributions made by children with an intellectual disability in the family mothers' and fathers' perceptions. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9, 155–165.
- Hastings, R. P., Daley, D., Burns, C., & Beck, A. (2006). Maternal distress and expressed emotion: Cross-sectional and longitudinal relationships with behavior problems of children with intellectual disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 111, 48–61.
- Hoening, J., & Hamilton, M. W. (1966). The schizophrenic patient in the community and his effects on the household. *The International Journal of Social Psychiatry*, 12, 165–176.
- Johnson, C. L., & Catalano, D. J. (1983). A longitudinal study of family supports to impaired elderly. *Gerontologist*, 23, 612–618.
- Jopp, D. A., & Keys, C. B. (2001). Diagnostic overshadowing reviewed and reconsidered. *American Journal on Mental Retardation*, 106, 416–433.
- Maes, B., Broekman, T. G., Došen, A., & Nauts, J. (2003). Caregiving burden of families looking after persons with intellectual disability and behavioural or psychiatric problems. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 447–455.
- Mandelbrote, B., & Folkard, S. (1961). Some problems and needs of schizophrenics in relation to a developing psychiatric community service. *Comprehensive Psychiatry*, 2, 317–328.

## El compendio de artículos publicados

2852

A. Martorell et al./Research in Developmental Disabilities 32 (2011) 2847–2852

- Martorell, A., Pereda, A., Salvador-Carulla, L., Ochoa, S., & Ayuso-Mateos, J. L. (2007). Validation of the Subjective and Objective Family Burden Interview (SOFBI/ECFOS) in primary caregivers to adults with intellectual disabilities living in the community. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 892–901.
- Menolascino, F. J., & Fleisher, M. H. (1991). Developmental concepts in mental retardation and mental illness. *Comprehensive Mental Health Care*, 1, 45–56.
- Montero, D. (1996). *Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidades. Adaptación y validación del ICAP*. Bilbao: Mensajero.
- Moss, S. C., Patel, P., Prosser, H., Goldberg, D., Simpson, N., Rowe, S., et al. (1993). Psychiatric morbidity in older people with moderate and severe learning disability. I: Development and reliability of the patient interview (PAS-ADD). *British Journal of Psychiatry*, 163, 471–480.
- Perlick, D., Stastny, P., Mattis, S., & Teresi, J. (1992). Contribution of family, cognitive, and clinical dimensions to long-term outcome in schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 6, 257–265.
- Perlick, D., Rosenheck, R. A., Clarkin, J. F., Raue, P., & Sirey, J. (2001). Impact of family burden and patient symptom status on clinical outcome in bipolar affective disorder. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 189, 31–37.
- Perlick, D., Rosenheck, R. A., Clarkin, J. F., Maciejewski, P. K., Sirey, J., Struening, E., et al. (2004). Impact of family burden and affective response on clinical outcome among patients with bipolar disorder. *Psychiatric Services*, 55, 1029–1035.
- Reiss, S., Levitan, G. W., & Szyszko, J. (1982). Emotional disturbance and mental retardation: Diagnostic overshadowing. *American Journal of Mental Deficiency*, 86, 567–574.
- Salvador-Carulla, L., Rodríguez-Blázquez, C., Rodríguez, D. M., Pérez-Marin, J., & Velázquez, R. (2000). Hidden psychiatric morbidity in a vocational programme for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44, 147–154.
- Schene, A. H., Tessler, R. C., & Gamache, G. M. (1996). Caregiving in severe mental illness: Conceptualization and measurement. In H. Knudsen & G. Thornicroft (Eds.), *Mental health service evaluation*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Townsend, A., Noelker, L., Deimling, G., & Bass, D. (1989). Longitudinal impact of interhousehold caregiving on adult children's mental health. *Psychology and Aging*, 4, 393–401.
- Treudley, M. B. (1946). Mental illness and family routines. *Mental Hygiene*, 15, 407–418.
- Vilaplana, M., Ochoa, S., Martínez, A., Villalta, V., Martínez-Leal, R., Puigdollers, E., et al. (2007). Validation in Spanish population of the family objective and subjective burden interview (ECFOS-II) for relatives of patients with schizophrenia. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 35(6), 372–381.
- Wodehouse, G., & McGill, P. (2009). Support for family carers of children and young people with developmental disabilities and challenging behaviour: What stops it being helpful? *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 644–653.
- World Health Organization. (2001). *International classification of functioning, disability and health (ICF)*. Geneva: World Health Organization.
- Xiong, N., Yang, L., Yu, Y., Hou, J., Li, J., Li, Y., et al. (2011). Investigation of raising burden of children with autism, physical disability and mental disability in China. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 306–311.

## 6.2 Artículo 2.

Research in Developmental Disabilities 33 (2012) 796–803



Contents lists available at SciVerse ScienceDirect

# Research in Developmental Disabilities



## Family burden related to clinical and functional variables of people with intellectual disability with and without a mental disorder

M. Irazábal<sup>a,c,\*</sup>, F. Marsà<sup>a,c</sup>, M. García<sup>a,c</sup>, P. Gutiérrez-Recacha<sup>b,c</sup>, A. Martorell<sup>b,c</sup>,  
L. Salvador-Carulla<sup>a,d,e</sup>, S. Ochoa<sup>a,c,e</sup>

<sup>a</sup>Parc Sanitari Sant Joan de Déu, Barcelona, Spain

<sup>b</sup>Carmen Pardo Valcarlos Foundation, Spain

<sup>c</sup>Centre of Biomedical Research Network on Mental Health (CIBERSAM), Spain

<sup>d</sup>Research Network of Preventive Activities and Health Promotion in Primary Care (RedIAPP), Spain

<sup>e</sup>Scientific Association PSICOST, Spain

### ARTICLE INFO

#### Article history:

Received 24 August 2011

Received in revised form 30 November 2011

Accepted 1 December 2011

Available online 11 January 2012

#### Keywords:

Family burden  
Intellectual disability  
Mental disorders  
Caregivers

### ABSTRACT

Few studies have been found that to assess the factors that explain higher levels of family burden in adults with intellectual disability (ID) and intellectual disability and mental disorders (ID–MD). The aims of this study were to assess family burden in people with ID and ID–MD and to determine which sociodemographic, clinical and functional disability variables account for family burden. The sample is composed of pairs of 203 participants with disability and their caregivers, of which 33.5% are caregivers of people with ID and 66.5% of ID–MD. Assessments were performed using scales of clinical and functional disability as the following instruments: Weschler Adult Intelligence Scale-III (WAIS-III), Inventory for Client and Agency Planning (ICAP), Psychiatric Assessment Schedule for Adults with Development Disability (PAS-ADD checklist), Disability Assessment Schedule of the World Health Organization (WHO-DAS-II) and family burden (Subjective and Objective Family Burden Inventory – SOFBI/ECFOS-II). People with ID–MD presented higher levels of functional disability than those with ID only. Higher levels of family burden were related to higher functional disability in all the areas ( $p < 0.006$ – $0.001$ ), lower intelligence quotient ( $p < 0.001$ ), diagnosis of ID–MD ( $p < 0.001$ ) and presence of organic, affective, psychotic and behavioral disorders ( $p < 0.001$ ). Stepwise multiple regression showed that behavioral problems, affective and psychotic disorder, disability in participation in society, disability in personal care and presence of ID–MD explained more than 61% of the variance in family burden. An integrated approach using effective multidimensional interventions is essential for both people with ID and ID–MD and their caregivers in order to reduce family burden.

© 2011 Elsevier Ltd. All rights reserved.

### 1. Introduction

Conservative estimates suggest a worldwide prevalence of intellectual disability (ID) of 0.9–1.7% (Maulick, Mascarenhas, Mathers, Dua, & Saxena, 2011) although higher rates are reported for low- and middle-income countries (Durkin, 2002). The burden and costs associated with intellectual disability, which comprises a broad array of different health conditions, has

\* Corresponding author at: Disability Area, Parc Sanitari Sant Joan de Déu, CIBERSAM, Dr Pujades 42, Sant Boi de Llobregat (Barcelona), Spain.  
Tel.: +34 936406350x12240.

E-mail address: mirazabal@pssjd.org (M. Irazábal).

been widely recognized to be high, yet there is a large division between the availability of services and the health needs of affected individuals (Salvador-Carulla & Saxena, 2009). The service gap is particularly great in those suffering ID and co-occurring mental disorders (ID–MD) (Cooper, Smiley, Morrison, Williamson, & Allan, 2007a). The point prevalence of associated psychiatric disorders in ID is about 40% (including behavior problems) (Bailey, 2007; Cooper et al., 2007a; Deb, Thomas, & Bright, 2001) and an annual incidence of 8% has been reported (Smiley et al., 2007). Although people with ID can suffer from the whole spectrum of psychiatric disorders, some are notably more common than in the general population. Among the most commonly associated diagnoses are non-affective psychosis (Salvador-Carulla, Rodríguez-Blázquez, Rodríguez, Pérez-Marín, & Velasquez, 2000; Cooper et al., 2007b) and bipolar disorder (Cooper, Smiley, Morrison, Williamson, & Allan, 2007c). ID–MD is also frequently linked to problem behaviors, which have prevalence around 20% in this population (Deb et al., 2001; Holden & Gitlesen, 2004; Lowe et al., 2007).

The concept of family burden was imported to the study of ID from the mental health field. Studies assessing burden in families with children with autistic, physical and intellectual disability have found that heavier costs and other burdens develop in the course of raising such children than in raising children without special difficulties (Xion et al., 2010). However, fewer studies have looked at the families of adults with ID, even though the burden on families providing informal care for adults increased with the rise of psychiatric community services (Mandelbrote & Folkard, 1961). Some researchers have pointed out that less attention has been paid to burden in the informal care of people with ID–MD (Maes, Broekman, Dosen, & Nauts, 2003; Wodehouse & McGill, 2009).

Family burden is a complex construct, which includes very different domains ranging from family routines to number of caring hours, social support networks and out-of-pocket expenses. Therefore, a holistic view should include the understanding of family burden in biopsychosocial framework (World Health Organization [WHO], 2001). One study of unpaid caregivers of people with learning disabilities referring to intellectual disabilities in the United Kingdom found that 75% of caregivers of an adult with ID had been caring for more than 20 years, 26% reported not being in paid employment due to their responsibilities, and 48% spent 100 or more hours a week caring for that person (Emerson et al., 2010). However, 90% of those caregivers felt they were or were usually involved as much as they wanted to be in decisions about the care and treatment of the person they cared for. Care giving in mental disorder may also generate worry, shame and guilt. Researchers have reported that families can suffer from the stigma associated with the disorders of the persons they care for (Schene, 1990; Szukler et al., 1996; Tessler & Gamache, 1995).

Caregivers of people with ID and ID–MD may perceive their personal situation as stressful and consider that they lack effective strategies or sufficient resources to cope (Lazarus & Folkman, 1984; Maes et al., 2003). Personal, family, and context factors are the modulators of parental stress in the degree of adaptation to the family situation (Kim, Greenberg, Seltzer, & Krauss, 2003; Maes et al., 2003; Orsmond, Seltzer, Krauss, & Hong, 2003), with older caregivers experiencing less family burden (Chou, Lee, Lin, Kröger, & Chang, 2009). People with ID plus mental and behavioral disorders generate higher levels of demand, more caring hours and a need for assistance with personal care (Greenberg, Seltzer, & Greenley, 1993; Heller, Miller, and Factor 1997; Pinquart & Sörensen, 2006; Winefield & Harvey, 1993). Our group recently evaluated family burden in three groups of support service users (ID, ID–MD and schizophrenia), demonstrating the highest level of burden in ID–MD users (Martorell, Gutiérrez-Recacha, Irazábal, Marsà, & García, 2011).

Functional disability is usually defined as the difficulty or inability to independently perform basic activities of daily living or other tasks essential for independent living without assistance. People with ID presented higher levels of functional disability. Carr (2008) shows that people with ID had greater limitations in terms of autonomy; Määttä, Tervo-Määttä, Taanila, Kaski, and Iivanainen (2006) describe greater problems in verbal capacity and Bertoli et al. (2011) found that, in people with ID, problems with daily activities increase over time. Moreover, a number of problems arise in daily activities in people with MD, especially in those with severe mental problems (Viertio et al., in press; Kurzban, Davis, & Brekke, 2010). So, the functional disability in people with ID–MD is expected to be greater.

According to the literature revision only, Heller and Factor (1991) have related social functioning of adults with ID and ID–MD to family burden, showing that worse social functioning of adults with ID–MD is related to higher levels of family burden. Fewer studies have related family burden to clinical and functional disability in adults ID and ID–MD.

Following on from the previous studies, we expected that family burden would be greater in ID–MD than in ID as a result of the additional factors of mental disorder and associated behavioral disorders and higher functional disability in the service user. Since there has been little study in this area and data are somewhat hazy, our aim was to provide additional information on the subject. In one single study, we have included the most important aspects from the limited literature available (sociodemographic and clinical factors and functional disability) that influence family burden. Therefore, the aims of the present study were to assess family burden in people with ID and ID–MD and to determine which sociodemographic, clinical and functional disability variables explain higher levels of family burden.

## 2. Material and methods

### 2.1. Design and procedures

This observational cross-sectional study was carried out in two institutions providing community care in the two largest cities in Spain, Barcelona and Madrid; the participating facilities provide care for adults with mild or moderate ID with or

without MD. The ethical standards proposed for research in ID (Veenstra et al., 2010) were followed and the study was approved by the two centers' independent research ethics committees.

To recruit participants at each center, the head of the team responsible for coordinating the support service user's care sent a written explanation of the aims of the study to the family, requesting written informed consent from both the service user and the main caregiver. The participant and the caregiver were then referred to a trained psychologist, who gathered data for the study during two interviews, one with the participant and the other with the caregiver. Two trained psychologists, one in each center, carried out the interviews. At the time of data collection, the written informed consent of each participant (user and caregiver) was confirmed and aspects of confidentiality and data protection were explained.

2.2. Participants

We consecutively recruited, as described above, adults with mild or moderate ID with or without an associated mental disorder according to the International Classification of Diseases World Health Organization (ICD-10), [WHO], 2002), who lived in the community served by each center. Pairs of participants with ID and ID–MD and their main family caregivers were eligible to participate in this study.

The two participating centers were Parc Sanitari de Sant Joan de Déu (Barcelona) and the Carmen Pardo Valcarce Foundation (Madrid). The ID–MD group participants were included from occupational workshop and two specialist mental health units of Parc Sanitari Sant Joan de Déu. The ID group participants were included from the sheltered employment program and sheltered workshops of Carmen Pardo Valcarce Foundation. Inclusion criteria were living in the community, age between 18 and 65 years, and a diagnosis of ID or ID–MD.

A total of 217 participants with ID–MD ( $n = 140$ ) and ID ( $n = 77$ ) were enrolled, although only 203 family caregivers agreed to participate in the full test battery. Table 1 shows the description of participants with ID and ID–MD and family caregiver's characteristics (Table 1). No clinical differences were found between the 14 participants whose main family caregiver did not agree to complete all interviews, and who were therefore excluded from some analyses, and those who participated fully ( $\chi^2 = 8.42$ ;  $g.11 = 5$ ;  $p = 0.134$ ).

**Table 1**  
Description of participants with ID and ID–MD and family caregiver's characteristics.

Variables	Groups		Statistics	
Participants data	ID $N = 77$ $n(\%)$	ID–MD $N = 140$ $n(\%)$		
Gender			$\chi^2$	$p$ Value*
Man	51(66.2%)	80(57.1%)		
Woman	26(33.8%)	60(42.9%)	1.716	0.190
Age	Average (SD) 29.17(7.29)	Average (SD) 29.54(6.88)	Student-t test –0.36	$p$ Value* 0.713
Functional disability (WHO-DAS-II)				
Comprehension and communication	1.77(0.73)	1.56(0.91)	1.63	0.104
Environment mobility	1.11(0.38)	1.83(0.99)	–7.30	<0.001
Personal care	1.47(0.62)	1.98(0.94)	–4.63	<0.001
Relationships with others	1.88(0.88)	2.22(1.03)	–2.30	0.022
Daily life activities	1.73(0.81)	2.20(1.04)	–3.48	0.001
Participation in society	1.45(0.51)	1.97(0.81)	–5.58	<0.001
Intellectual quotient	57.27(6.84)	54(6.65)	2.25	0.010
Caregivers data	$n(\%)$	$n(\%)$	$\chi^2$	$p$ Value*
Gender of caregivers				
Woman	59(86.8%)	111(82.2%)		
Man	9(13.2%)	24(17.8%)	0.685	0.408
Relationship with the adult (users)				
Mother	55(80.9%)	107(79.3%)		
Father	9(13.2%)	21(15.6%)		
Siblings	4(5.9%)	5(3.7%)		
Grandparents	0(0%)	2(1.5%)	1.67	0.643
Age of caregivers	Average (SD) 58.51 (8.73)	Average (SD) 59.30 (9.67)	Student-t test –0.63	$p$ Value* 0.347

\*  $p < 0.05$  was considered significant.

### 2.3. Instruments

The following five tests or recording instruments were used to collect data reflecting family burden and sociodemographic, clinical and functional disability variables.

The Spanish version of the Wechsler Adult Intelligence Scale, third edition (WAIS-III) (Wechsler, 1999), was used to measure the service users' intelligence quotient (IQ). The IQ was assessed in the interview conducted with the participants (ID and ID-MD).

The remaining instruments, listed below, provided information about both service users and caregivers. The following instruments were assessed in an interview with the family caregiver.

The Inventory for Client and Agency Planning (ICAP) (Bruininks, Hill, Weatherman, & Woodcock, 1986) was used to collect records related to the diagnosis, personal data and functional limitations of each user. On this management instrument, adaptive behavior is measured on four scales (motor skills, social skills, personal life skills and community-living skills). The general independence scale provides information on services and support available to the individual. The Spanish version of the ICAP has shown high internal consistency (Cronbach alpha, 0.85) and good inter-rater reliability (Cohen kappa statistic,  $>0.75$ ) (Montero, 1996).

The semi-structured subjective and objective family burden interview (ECFOS-II) was first developed for the analysis of family burden in schizophrenia (Vilaplana et al., 2007) and later adapted to ID (Martorell, Pereda, Salvador-Carulla, Ochoa, & Ayuso-Mateos, 2007). The instrument gives scores for caregivers' responses in nine modules referring to assistance with daily life activities, problematic behavior supervision, financial burden, impact on career's life, worries about patient's life, available help, career's health consequences and a global evaluation of burden. These modules can be used and interpreted independently as there is a score for each. The total ECFOS-II score was calculated in two phases. The sum of all the variables included in each module was calculated first, transforming that value into a score between 0 and 12. The second phase involved calculating the mean of the first eight modules to obtain a total score between 0 and 12. Higher scores indicate greater family burden (Marsà, 2010).

ECFOS-II has shown high internal consistency (Cronbach alpha, 0.88) and test-retest reliability (range, 0.61–1 for the different modules) in family caregivers of persons with ID (Vilaplana et al., 2007; Martorell et al., 2007).

The checklist of the Psychiatric Assessment Schedule for Adults with Development Disability (PAS-ADD) (Moss et al., 1998) was used in its the previously validated Spanish version (González-Gordon, Salvador-Carulla, Romero, González-Sáiz, & Romero, 2002). This semi-structured interview for psychiatric diagnosis in ID, whose feasibility has been analyzed in 14 European countries including Spain (Perry et al., 2010) consists of two sections. The first evaluates the presence or otherwise of stressful life events and the second comprises a total of 25 items with four response options. Three global scores are obtained related to affective, psychotic and organic-type problems. The affective score ranges from 0 to 28; the psychotic score ranges from 0 to 6 and the organic-type problems score ranges from 0 to 8. Scores over a determined threshold indicate a need for a more detailed psychologic evaluation. Inter-rater reliability, according to Perry et al., has ranged between 0.65 and 0.7. The agreement for case vs. non-case assessment was over 90%.

The Disability Assessment Schedule of the World Health Organization (WHO-DAS-II, 2000) assesses 36 items with a range of response of 0–5 (Garin et al., 2010). The six subscales include comprehension and communication, personal care, relationships with others, daily life activities, participation in society and functional difficulties associated with mobility within the environment. The reliability of the different subscales of the Spanish version ranged from 0.40 to 0.74 (interclass correlation coefficients) (Vázquez-Barquero et al., 2005).

### 2.4. Data analysis

Data were entered into SPSS v.17 for Windows (SPSS Inc., Chicago, IL) for statistical analysis.

The comparison of the two profiles of users (ID vs. ID-MD) and their caregivers were performed by Student *t*-test for quantitative variables and chi-square test for qualitative variables. The level of significance was set at  $p < 0.05$ . The Pearson correlation and Student *t*-test were used to compare the clinical, functional disability and sociodemographic variables by family burden and explore associations. Finally, a stepwise regression analysis was done to determine which sociodemographic, functional disability and clinical variables accounted for higher indexes of family burden. The stepwise method included in the one-to-one model the variables that explain part of the variance in overall family burden.

The variables included in the model were those we found to be significant in the previous analysis.

## 3. Results

No differences were found in the control variables (gender and ages of either users or caregivers between the two diagnostic groups) (Table 1) except for IQ being IQ higher in the ID group ( $t = 2.25$ ;  $p = 0.01$ ). The different areas of functional disability evaluated by the WHO-DAS-II were statistically higher in the ID-MD group in the following areas: mobility in the environment ( $t = -7.30$ ;  $p < 0.001$ ); personal care ( $t = -4.63$ ;  $p < 0.001$ ); relationships with others ( $t = -2.30$ ;  $p = 0.022$ ); daily life activities ( $t = -3.48$ ;  $p < 0.001$ ); and participation in society ( $t = -5.59$ ;  $p < 0.001$ ). With respect to clinical characteristics, statistically significant differences were found between ID and ID-MD participants in the three types of symptom of clinical severity: organic condition ( $t = -6.542$ ;  $p < 0.001$ ), affective disorders ( $t = 10.769$ ;  $p < 0.001$ ) and

**Table 2**  
Relation between sociodemographic, clinical and functional disability variables to family burden.

Total family burden		
	Average (SD)	p Value*
Gender		
Men	3.28 (2.27)	0.237
Women	3.62 (2.03)	
Diagnosis		
ID–MD	4.17 (2.15)	<0.001
ID	2.02 (1.41)	
	Pearson's coefficient	p Value
Age of the participant	–0.006	0.929
Age of the mother	–0.046	0.474
Age of the father	–0.041	0.529
Organic diagnosis	0.501	<0.001
Affective diagnosis	0.609	<0.001
Psychotic diagnosis	0.491	<0.001
Behavioral disorders	0.591	<0.001
Comprehension and communication	0.330	<0.001
WHO-DAS-II		
Functional difficulties associated with mobility within the environment WHO-DAS-II	0.174	0.006
Personal care WHO-DAS-II	0.519	<0.001
Relationships with others WHO-DAS-II	0.312	<0.001
Daily life activities WHO-DAS-II	0.460	<0.001
Participation in society WHO-DAS-II	0.587	<0.001
Total punctuation WHO-DAS-II	0.588	<0.001
Intellectual quotient (IQ)	–0.242	<0.001

\*  $p < 0.05$  was considered significant.

**Table 3**  
Clinical and functional disability variables associated with family burden.

Variables included in the model	B	p Value*
Affective disorder	0.055	0.028
Personal care WHO-DAS-II	0.160	<0.001
Participation in society WHO-DAS-II	0.092	<0.001
Psychotic disorder	0.341	<0.001
Behavioral disorders	0.037	<0.001
Presence ID–MD	0.494	0.025
$R^2$ adjusted = 0.616		

Variables excluded from the model: IQ, organic symptoms, communication and comprehension WHO-DAS-II, relationships with others WHO-DAS-II, daily life activities WHO-DAS-II and functional difficulties associated with mobility within the environment WHO-DAS-II.

\*  $p < 0.05$  was considered significant.

psychotic disorders ( $t = -7.047$ ;  $p < 0.001$ ). Those with ID–MD obtained the highest scores for PAS-ADD checklist items. The severity of behavioral problems, measured by the ICAP, was significantly greater ( $t = -7.74$ ;  $p < 0.001$ ) in people with ID–MD ( $t = -3.70$ ) than in those people with only ID ( $t = -3.31$ ).

In the comparison between caregivers, statistically significant differences were found in the mothers' working situation ( $\chi^2 = 13.209$ ;  $p = 0.004$ ), with the ID–MD having a higher percentage of retired mothers. A higher number of caregivers of individuals with ID–MD also dedicated a large number of hours a week to provide care (>28 h/wk for 76.7%) in comparison with the caregivers of participants with ID ( $\chi^2 = 6.139$ ) ( $p = 0.022$ ).

Table 2 shows the correlation coefficients for sociodemographic, clinical and functional disability variables in relation to higher family burden. People with ID–MD showed higher levels of family burden than people with ID ( $p < 0.001$ ). A diagnosis of affective, organic and psychotic ( $p < 0.001$ ) and presence of behavioral problems ( $p < 0.001$ ) were related to higher levels of family burden. Moreover, higher scores in functional disability (WHO-DAS-II) showed higher family burden. Lower IQ was related with higher levels of family burden ( $p < 0.001$ ).

Table 3 shows the clinical and functional disability variables associated with family burden. The model developed accounts for 61.6% of the variance in perception of caregiver family burden. The variable that explained the greatest amount of variance (37.6%) in the model was presence of affective disorder. When personal care (WHO-DAS-II) was included, the model explained an additional 11.5% of the variance in total of family burden, so that the two-variable model explained a total of 49.1% of the variance. The next variables included were as follows: participation in society (WHO-DAS-II) (which explained an additional 6.8% of the variance), psychotic disorders (explaining an additional 2.6% of the variance), behavioral disorders (an additional 2.2%), and presence of mental disorders associated with the ID (an additional 0.9%). With these additions, the six-variable model explained a total of 61.6% of the variance.

#### 4. Discussion

This study explored the profile of family caregivers and the related factors of family burden in persons with ID and ID–MD using specialized services for persons with ID in the two largest cities in Spain. To our knowledge this is the first study to assess the clinical and functional disability variables together in the same study in relation to family burden in ID and ID–MD population.

The main results of our study show that clinical and functional disability variables and having MD associated (being in the ID–MD group) explain higher levels of family burden in comparison with only having ID. Specifically the clinical and functional disability variables that explain higher degrees of family burden in ID–MD were: presence of behavioral, affective and psychotic disorders and greater disabilities in the areas of participation in society and personal care.

The profile of people with ID and ID–MD is similar with respect to sociodemographic characteristics, although some differences emerged in their clinical and social functioning. People with ID–MD present more functional disability in several areas of the WHO-DAS-II than people with ID. Few studies have assessed the functional disability comparing ID and ID–MD. Consistent with our results, Bouras et al. (2004) found that people with ID and schizophrenia have lower functioning than those with ID alone.

Participants with ID–MD presented a high rate of affective, psychotic and behavioral disorders, as found in other studies on prevalence of mental disorders (Martínez-Leal et al., 2011; Maes et al., 2003; Hemmings, Tsakanikos, Underwood, Holt, & Bouras, 2008). We should stress that several differences emerged in the characteristics of these studies, although all the results are concordant. This finding was therefore expected, confirming the agreement between the clinical criterion (ICD-10) and the evaluation of symptoms using the PAS-ADD checklist.

In our study a low level of total family burden was found (lower than 5 considering the range is between 0 and 12), possibly due to the characteristics of the sample of users living in the community and having less severe functional disability. Another possible explanation might be that the sample consists of Hispanic families who, according to Jenkins (1988) and Seltzer et al. (1995), show greater acceptance of disability and/or mental disorder affecting those in their care and also to informal care patterns in severe mental illness in Spain (Salvador-Carulla, Costa-Font, Cabetes, McDaid, Alonso, & 2010). Moreover, Chou, Fu, Lin, and Lee (2011) found that older caregivers present lower levels of family burden, consistent with our results because the average age of the caregivers in our sample was around 60 years old.

We emphasize that the caregivers of people with ID–MD in this study perceived a greater family burden than the caregivers of those with ID only. Maes et al. (2003) and Emerson et al. (2010), found similar results in caregivers of child and adult with an ID–MD. The presence of behavioral problems, psychotic and affective symptoms increases the risk of having greater family burden. Other authors have found that either behavioral problems or psychotic symptoms contribute to explain higher rates of family burden both in people with ID and ID–MD (Maes et al., 2003; Matthews, Weston, Baxter, Felce, & Kerr, 2008; Kim et al., 2003). McIntyre, Blacher, and Baker (2002) also found greater family burden in people with behavioral problems.

Related to functional disability, the disability in participation in society and personal care are the main areas that contribute to higher family burden. Other authors indicate that disability in social contexts helps to explain family burden (Maes et al., 2003; Miltiades & Pruchno, 2001). When there is impairment in basic functions such as personal care, dependence is greater, with a negative effect on family burden. When persons do not engage in social interaction, or have greater communication difficulties, they may be more isolated, spending longer hours in the home, also generating greater family burden.

One of the possible limitations of the study is that some caregiver variables, which can mediate burden have not been included. Carers' coping strategies or attributional style, for example, have not been studied. Another limitation is that the nature of a cross-sectional study allows us to establish relationships between variables but not to identify longitudinal predictors of increased family burden. The final limitation that we would like to mention is that all the participants were enrolled at one of two centers and, as such, are possibly not representative of the whole population with ID or ID–MD.

Considering both clinical and functional disability aspects allows the development of community-based interventions with the aim of creating an appropriate network of social support, which can alleviate perceived global burden in caregivers of people with ID and ID–MD (Bax, 2000). The recently approved Spanish Dependency Law (BOE, 2006) considers caregivers' needs and tries to compensate for the time spent in the care of offspring or other dependents. Valuable initiatives would be the setting up of caregiver relief services (respite care), such as psychoeducation programs, mutual-help support groups, professional emotional and psychosocial support, as others have suggested (Cooper et al., 2007a; Hemmings et al., 2008). Interventions that address the reduction of the functional disability and symptoms of people with ID and ID–MD could also help to decrease the perceived family burden of the caregivers. Effective interventions based on the multidimensional approach proposed by the WHO (2001) and by the American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (Luckasson et al., 2002), which also address the abilities and difficulties of the people with ID, should be undertaken. It is first necessary to identify the support required by people with ID in their effort to acquire coping skills that facilitate social integration (Verdugo, Cordoba, Restrepo, Cardona, & Peña, 2009). Aspects such as social adjustment and communication skills are important for the person's ability to function in a social context, with consequent improvement in quality of life and reduction in caregiver burden.

### Acknowledgements

This study benefited from the financial support of the Spanish Ministry of Health (FIS: PI06/1843), CIBERSAM (Instituto de Salud Carlos III, Ministry of Health of Spain) and RedIAPP (Instituto de Salud Carlos III, Ministry of Health of Spain). We would like to extend our gratitude to the Research and Development Unit of the Parc Sanitari Sant Joan de Déu and the Sant Joan de Déu Research Foundation. We would also like to express our appreciation of the contribution of SEMS-DI (specialized services of intellectual disability with mental disorders in intellectual disability) of Barcelona and Cornellà, and the Sant Jordi Occupational Center, Parc Sanitari Sant Joan de Déu. We are also grateful to all the caregivers, users, mental health research professionals and all other staff members who participated in this study.

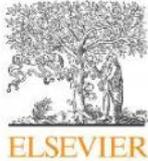
### References

- Bailey, N. (2007). Prevalence of psychiatric disorders in adults with moderate to profound learning disabilities. *Advances in Mental Health and Learning Disabilities*, 1, 37–43.
- Bax, M. (2000). Management of children with disabilities and behaviour problems. In C. Gillberg & G. O'Brien (Eds.), *Developmental Disability and Behaviour*. CDM 149 pp. 171–178.
- Bertoli, M., Biasini, G., Calignano, M. T., Celani, G., De Grossi, G., Digilio, M. C., et al. (2011). Needs and challenges of daily life for people with Down syndrome residing in the city of Rome, Italy. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55, 801–820.
- Boletín Oficial del estado Español (BOE) (2006). *Ley sobre la Promoción de la Autonomía personal y Atención a personas en situación de Dependencia* (14 de diciembre), BOE, número 299 de 15/12/2006.
- Bouras, N., Martin, G., Leese, M., Vanstraelen, M., Holt, G., Thomas, C., et al. (2004). Schizophrenia-spectrum psychoses in people with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 48(6), 548–555.
- Bruininks, R. H., Hill, B. K., Weatherman, R. F., & Woodcock, R. W. (1986). *ICAP: Inventory for client and agency planning*. Allen: DLM Teaching Resources.
- Carr, J. (2008). The everyday life of adults with Down syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 389–397.
- Chou, Y. C., Lee, Y. C., Lin, L. C., Kröger, T., & Chang, A. N. (2009). Older and younger family caregivers of adults with intellectual disability: Factors associated with future plans. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(4), 282–294.
- Chou, Y. C., Fu, L. Y., Lin, L. C., & Lee, Y. C. (2011). Predictors of subjective and objective caregiving burden in older female caregivers of adults with intellectual disabilities. *Intellectual Psychogeriatric*, 23(4), 562–572.
- Cooper, S. A., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A., & Allan, L. (2007). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: Prevalence and associated factors. *British Journal of Psychiatry*, 14, 27–35.
- Cooper, S. A., Smiley, E., Morrison, J., Allan, L., Williamson, A., Finlayson, J., et al. (2007). Psychosis and adults with intellectual disabilities. Prevalence, incidence, and related factors. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 42, 530–536.
- Cooper, S. A., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A., & Allan, L. (2007). An epidemiological investigation of affective disorders with a population-based cohort of 1,023 adults with intellectual disabilities. *Psychological Medicine*, 37, 873–882.
- Deb, S., Thomas, M., & Bright, C. (2001). Mental disorder in adults with intellectual disability. 1: Prevalence of functional psychiatric illness among a community based population aged between 16 and 64 years. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 506–514.
- Durkin, M. (2002). The epidemiology of developmental disabilities in low-income countries. *Mental Retardation and Developmental Disability Research Review*, 8, 206–211.
- Emerson, E., Hutton, C., Robertson, J., Roberts, H., Baines, S., & Glover, G. (2010). *People with learning disabilities in England 2010*. United Kingdom: Improving Health and Lives, Learning Disabilities Observatory.
- Garin, O., Ayuso-Mateos, J. L., Almansa, J., Nieto, M., Chatterji, S., Vilagut, G., et al. (2010). Validation of the World Health Organization Disability Assessment Schedule, WHODAS-2 in patients with chronic diseases. *Health and Quality of Life Outcomes*, 19, 8–51.
- González-Gordón, R. G., Salvador-Carulla, L., Romero, C., González-Sáiz, F., & Romero, D. (2002). Feasibility, reliability and validity of the Spanish version of Psychiatric Assessment Schedule for Adults with developmental disability: A structured psychiatric interview for intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 209–217.
- Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., & Greenley, J. R. (1993). Aging parents of adults with disabilities; the gratifications and frustrations of later-life caregiving. *The Gerontologist*, 33(4), 542–550.
- Heller, T., & Factor, A. (1991). Permanency planning for adults with mental retardation living with family caregivers. *American Journal of Mental Retardation*, 96(2), 163–176.
- Heller, T., Miller, A. S., & Factor, A. (1997). Adults with mental retardation as supports to their parents: Effects on parental caregiving appraisal. *Mental Retardation*, 35, 338–346.
- Hemmings, C. P., Tsakanikos, E., Underwood, L., Holt, G., & Bouras, N. (2008). Clinical predictors of severe behavioral problems in people with intellectual disabilities referred to a specialist mental health service. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 43, 824–830.
- Holden, J. P., & Gitlesen, A. (2004). The association between severity of intellectual disability and psychiatric symptomatology. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 556–562.
- Jenkins, J. (1988). Ethnopsychiatric conceptions of schizophrenia illness: the problem of nervios within Mexican-American families. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 5, 25–47.
- Kim, H. W., Greenberg, K. S., Seltzer, M. M., & Krauss, M. W. (2003). The role of coping in maintaining the well-being of mothers of adults with intellectual disability and mental illness. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 313–327.
- Kurzban, S., Davis, L., & Brekke, J. S. (2010). Vocational, social, and cognitive rehabilitation for individuals diagnosed with schizophrenia: A review of recent research and trends. *Current Psychiatry Reports*, 12, 345–355.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Lowe, K., Allen, D., Jones, E., Brophy, S., Moore, K., & James, W. (2007). Challenging behaviors: prevalence and topographies. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 625–636.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A., et al. (2002). *Mental retardation. Definition, classification and systems of supports* (10th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Määttä, T., Tervo-Määttä, T., Taanila, A., Kaski, M., & Iivanainen, M. (2006). Mental health, behaviour and intellectual abilities of people with Down syndrome. *Downs Syndrome, Research and Practice*, 11, 37–43.
- Maes, B., Broekman, T. G., Dosen, A., & Nauts, J. (2003). Caregiving burden of families looking after persons with intellectual disability and behavioral or psychiatric problems. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 447–455.
- Mandelbrote, B., & Folkard, S. (1961). Some problems and needs of schizophrenics in relation to a developing psychiatric community service. *Comprehensive Psychiatry*, 2, 317–328.
- Marsà, F. (2010). Análisis de la carga familiar en una muestra de personas con diagnóstico dual en Discapacidad Intelectual (DI). Published thesis doctoral of psychology, Universidad de Barcelona, España.
- Martínez-Leal, R., Salvador-Carulla, L., Ruíz Gutiérrez-Colosía, M., Nadal, M., Novell Alsina, R., & Martorell, A. (2011). La salud en personas con Discapacidad Intelectual en España. El estudio Europeo POMONA-II. *Revista de Neurología*, 53, 406–414.

- Martorell, A., Pereda, A., Salvador-Carulla, L., Ochoa, S., & Ayuso-Mateos, J. L. (2007). Validation of the Subjective and objective family burden interview (SOFBI/ECFOS) in primary caregivers to adults with intellectual disabilities living in the community. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 892–901.
- Martorell, A., Gutiérrez-Recacha, P., Irazábal, M., Marsà, F., & García, M. (2011). Family impact in intellectual disability, severe mental health disorders and mental health disorders in ID. A comparison. *Research in Developmental Disability*, 32, 2847–2852.
- Matthews, T., Weston, N., Baxter, H., Felce, D., & Kerr, M. (2008). A general practice-based prevalence study of epilepsy among adults with intellectual disabilities and of its association with psychiatric disorder, behavior disturbance and carer stress. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 162–173.
- Maulick, P. K., Mascarenhas, M. N., Mathers, C. D., Dua, T., & Saxena, S. (2011). Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis of population-based studies. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 419–436.
- McIntyre, L. L., Blacher, J., & Baker, B. L. (2002). Behavior/mental health problems in young adults with intellectual disability: The impact on families. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(3), 239–249.
- Miltiades, H. B., & Pruchno, R. (2001). Mothers of adults with developmental disability: Change over time. *American Journal of Mental Retardation*, 106(6), 548–561.
- Montero, D. (1996). *Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidades. Adaptación y validación del ICAP*. Bilbao: Mensajero.
- Moss, S. C., Prosser, H. C., Costello, H., Simpson, N., Patel, P., Rowe, S., et al. (1998). Reliability and validity of the PAS-ADD Checklist for detecting disorders in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42, 173–183.
- Orsmond, G. I., Seltzer, M. M., Krauss, M. W., & Hong, J. (2003). Behavior problems in adults with mental retardation and maternal well-being: examination of the direction of effects. *American Journal on Mental Retardation*, 108, 257–271.
- Perry, J., Linehan, C., Kerr, M., Salvador-Carulla, L., Zeilinger, E., Weber, G., et al. (2010). The P15 – a multinational assessment battery for collecting data on health indicators relevant to adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(11), 981–991.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2006). Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: an updated meta-analysis. *Journal of Gerontology, Series B, Psychological sciences and social sciences*, 61(1), 33–45.
- Salvador-Carulla, L., Rodríguez-Blázquez, C., Rodríguez, D. M., Pérez-Marín, J., & Velásquez, R. (2000). Hidden psychiatric morbidity in vocational programme for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44, 147–154.
- Salvador-Carulla, L., & Saxena, S. (2009). Intellectual disability: Between disability and clinical nosology. *Lancet*, 28, 1798–1799.
- Salvador-Carulla, L., Costa-Font, J., Cabases, J., McDaid, D., & Alonso, J. (2010). Evaluating mental health care and policy in Spain. *Journal of Mental Health Policy and Economics*, 13, 73–86.
- Schene, H. (1990). Objective and subjective dimensions of family burden. Towards an integrative framework for research. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 25, 289–297.
- Seltzer, M. M., Krauss, M. W., Walsh, P., Conliffe, C., Larson, B., Birkbeck, G., et al. (1995). Cross-national comparisons of ageing mothers of adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39, 408–418.
- Smiley, E., Cooper, S. A., Finlayson, J., Jackson, A., Allan, L., Mantry, D., et al. (2007). The incidence, and predictors of mental ill-health in adults with intellectual disabilities. Prospective study. *British Journal of Psychiatry*, 191, 313–319.
- Szmukler, G. I., Burgess, P., Herrman, H., Benson, A., Colusa, S., & Bloch, S. (1996). Caring for relatives with serious mental illness: The development of the experience of caring inventory. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 31, 137–148.
- Tessler, R. C., & Gamache, G. M. (1995). *Toolkit for evaluating family experiences with severe mental illness*. Cambridge: Human Services Research Institute.
- Vázquez-Barquero, J. L., Vázquez, E., Herrera, J., Sáiz, J., Uriarte, M., & Morales, F. (2005). Spanish version of the new World Health Organization Disability Assessment Schedule II (WHO-DAS-II): Initial phase of development and pilot study. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 28, 77–87.
- Veenstra, M. Y., Walsh, P. N., van Schroyen Lantman-de Valk, H. M., Haveman, M. J., Kerr, M. P., Weber, G., et al. (2010). Sampling and ethical issues in a multicenter study on health of people with intellectual disabilities. *Journal of Clinical Epidemiology*, 63(10), 1091–1100.
- Verdugo, M. A., Córdoba, L., Restrepo, A. M., Cardona, J., & Peña, P. (2009). Psychosocial factors affecting adults with intellectual disabilities with psychiatric disorders in Cali, Colombia. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6, 173–179.
- Viertiö, S., Tuulio-Henriksson, A., Perälä, J., Saarni, S.J., Koskinen, S., Sihvonen, M., Lönnqvist, J., & Suvisaari, J. (in press). Activities of daily living, social functioning and their determinants in persons with psychotic disorder. *European Psychiatry*, March 3.
- Vilaplana, M., Ochoa, S., Martínez, A., Villalta, V., Martínez-Leal, R., Puigdollers, E., et al. (2007). Validation in Spanish population of the family objective and subjective burden interview (ECFOS-II) for relatives of patients with schizophrenia. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 35(6), 372–381.
- Weschler, D. (1999). *Escala de Inteligencia de Weschler para Adultos-III. Manual de aplicación y corrección*. Madrid: TEA Ediciones SA.
- Winefield, H. R., & Harvey, E. J. (1993). Determinates of psychological distress in relatives of people with chronic schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 19, 619–625.
- Wodehouse, G., & McGill, P. (2009). Support for family carers of children and young people with developmental disabilities and challenging behavior: What stops it being helpful? *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 644–653.
- World Health Organization. (2000). *World Health Organization disability assessment schedule (WHO-DAS-II)*. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization. (2001). *International classification of functioning, disability and health (ICF)*. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization. (2002). *International classification of diseases (ICD-10)*. Geneva: World Health Organization.
- Xion, N., Yang, L., Yu, Y., Hou, J., Li, J., Li, Y., et al. (2010). Investigation of raising burden of children with autism, physical disability and mental disability in China. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 306–311.

## 6.3 Artículo 3.

Psiqui Biol. 2016;23(3):93-102



# Psiquiatría Biológica

www.elsevier.es/psiquiatriabiologica



Revisión

## La carga familiar de los cuidadores de personas jóvenes y adultas diagnosticadas de discapacidad intelectual y trastorno mental: una revisión sistemática



Marcia Irazábal Giménez<sup>a,b,c</sup>

<sup>a</sup> Parc Sanitari Sant Joan de Déu, Sant Boi de Llobregat, Barcelona, España

<sup>b</sup> Centro de Investigación Biomédica en Red de Salud Mental, Madrid, España

<sup>c</sup> Departamento de Trabajo Social y Servicios Sociales, Facultad de Educación, Universidad de Barcelona, Barcelona, España

### INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

*Historia del artículo:*  
Recibido el 6 de julio de 2016  
Aceptado el 16 de agosto de 2016

*Palabras clave:*  
Discapacidad intelectual  
Trastorno mental  
Diagnóstico dual  
Jóvenes y adultos  
Carga familiar  
Cuidadores-familia

*Keywords:*  
Intellectual disability  
Mental disorders  
Dual diagnosis  
Young people and adults  
Family burden  
Family-caregivers

### RESUMEN

El presente artículo recoge y analiza la información publicada sobre la carga familiar en cuidadores de personas jóvenes y adultas diagnosticadas de discapacidad intelectual y trastorno mental asociado. El objetivo del presente trabajo es recopilar y promover la investigación sobre dicha temática. Se han seleccionado los estudios existentes en referencia a los factores que contribuyen a una mayor carga familiar, como son las variables clínicas y diagnósticas, los factores psicológicos y sociales, así como los factores facilitadores encaminados a reducir la carga familiar. La búsqueda bibliográfica se realizó en las bases de datos MEDLINE, PsycINFO, Social Services Abstracts y PSICODOC con los siguientes términos: discapacidad intelectual, trastorno mental, carga familiar y adultos. Se encontró un total de 99 estudios, de los cuales se seleccionaron 8 para su revisión. Los resultados evidencian que la carga familiar es más prevalente cuando se asocia con la comorbilidad entre discapacidad intelectual y trastorno psiquiátrico. Además, el impacto familiar tiene como consecuencia repercusiones emocionales, psicológicas, sociales y de salud en los cuidadores. Los estudios analizados enfatizan la necesidad de futuros estudios para ampliar la investigación tanto a nivel clínico y diagnóstico, para priorizar una detección precoz y un tratamiento adecuado, como a nivel psicosocial, con el fin de identificar las necesidades y el apoyo necesario para reducir la carga familiar global percibida por los cuidadores.

© 2016 Elsevier España, S.L.U. y Sociedad Española de Psiquiatría y Sociedad Española de Psiquiatría Biológica. Todos los derechos reservados.

### The family burden of caregivers of young and adult people diagnosed with intellectual disability and mental disorders: A systematic review

#### ABSTRACT

This paper collects and analyses the published information on the family burden of caregivers of young and adult people with intellectual disability and mental disorders. The aim of this study is to compile and promote research into this subject. A selection has been made of existing studies that refer to the factors that contribute to a greater family burden, such as clinical and diagnostic variables, psychological and social factors, as well as those factors that tend to reduce the family burden. A bibliographic research has been carried out in the databases MEDLINE, PsycINFO, Social Services Abstracts and PSICODOC bases using the following terms: intellectual disability, mental disorder, family burden, and adult. A total of 99 studies were found, 8 of which were selected for review. The results demonstrate that the family burden is more prevalent when it is associated with comorbidity between intellectual disability and psychiatric disorder. Moreover the family burden has emotional, psychological, social, and health

Correo electrónico: mirazabal@pssjd.org

<http://dx.doi.org/10.1016/j.psiq.2016.08.004>

1134-5934/© 2016 Elsevier España, S.L.U. y Sociedad Española de Psiquiatría y Sociedad Española de Psiquiatría Biológica. Todos los derechos reservados.

repercussions on the caregivers. The analysed studies emphasise the need of further research in order to broaden the investigation at a clinical and diagnostic level, so that early detection and appropriate treatment are prioritised. This should also be at a psychosocial level, which would help to identify the needs and the support aimed at reducing the overall family burden perceived by the caregivers.

© 2016 Elsevier España,

S.L.U. and Sociedad Española de Psiquiatría y Sociedad Española de Psiquiatría Biológica. All rights reserved.

## Introducción

En las últimas 2 décadas se ha incrementado el interés por el estudio de los trastornos mentales (TM) en personas adultas con discapacidad intelectual (DI), así como por la atención a sus cuidadores principales, por tanto, el estudio de esta temática es relativamente reciente. Han sido primordiales para este fenómeno la desinstitucionalización hacia un modelo de atención asistencial más comunitario y el reconocimiento de derechos para este colectivo, que proporcionó su progresiva inclusión en la comunidad (Institute of Medicine<sup>1</sup>, 2001; Organización Mundial de la Salud<sup>2</sup>, 2001; Singer y Ryff<sup>3</sup>, 2001). Aun así, todavía son muy escasos los estudios que analizan el fenómeno de la carga o impacto familiar en el cuidado informal de personas adultas con DI y TM (IMSERSO<sup>4</sup>, 2006; Grant<sup>5</sup>, 2007; Heller et al.<sup>6</sup>, 2007; Wodehouse y McGill<sup>7</sup>, 2009).

Ciertamente, la concepción del «diagnóstico dual», que requiere la presencia conjunta de DI y TM, es compleja, por ello ha de ser comprendido como un fenómeno multidimensional que requiere un abordaje terapéutico amplio. En este sentido, este estudio se enmarca dentro del modelo biopsicosocial que aboga por la atención e intervención integral en salud mental, presentada por la Organización Mundial de la Salud<sup>8</sup> (2001) y la Clasificación Internacional del Funcionamiento (2001). En esta línea, Salvador-Carulla y Bertelli<sup>9</sup> (2008) describen la DI y el TM como constructos que incluyen un amplio rango de condiciones derivadas de la acción de diversos factores biológicos, psicológicos y sociales.

Se destaca la comorbilidad entre la DI y los TM en personas adultas. La mayoría de las investigaciones la corroboran, al evidenciar la alta prevalencia de la psicopatología en la DI. Los resultados de dichas investigaciones ofrecen un consenso generalizado que plantea una vulnerabilidad mayor de las personas con DI a los trastornos mentales en comparación con la población sin DI (Rojahn et al.<sup>10</sup>, 2004). Un estudio realizado en España de Martínez-Leal et al.<sup>11</sup> (2011) muestra que la presencia de trastornos psicóticos en las personas con DI es hasta 31 veces más frecuente que en la población general; en particular, las cifras de prevalencia de trastornos psicóticos en personas con DI giran en torno al 10% (Salvador-Carulla et al.<sup>12</sup>, 2007). A nivel internacional, los estudios epidemiológicos señalan que la tasa de prevalencia de enfermedad mental en personas sin DI es del 30%, mientras que para las personas con DI, dicha tasa varía entre el 20 y el 65%, de acuerdo con diversos estudios (McCarthy<sup>13</sup>, 2000; Whitaker y Read<sup>14</sup>, 2006; Salvador-Carulla et al.<sup>15</sup>, 1999). En un estudio prospectivo, Cooper et al.<sup>16</sup> (2007) indican que en una tercera parte de los casos, la DI coexiste con trastornos psiquiátricos hasta en un 40%. En cuanto a los trastornos de conducta (TC), los estudios de prevalencia estiman que están presentes en entre un 10-45% de los adultos con DI (Emerson et al.<sup>17</sup>, 2001; Jones et al.<sup>18</sup>, 2008; Hastings et al.<sup>19</sup>, 1997).

Dada la alta prevalencia se evidencia la necesidad de profundizar en la investigación sobre la carga familiar (CF) de los cuidadores principales de personas que presentan DI y TM asociado. Con relación al concepto de CF, este ha sido asumido por diferentes autores (Schene<sup>20</sup>, 1990; Tessler y Gamache<sup>21</sup>, 1995; Biegel y Schultz<sup>22</sup>, 1999; Grandón y Jenaro<sup>23</sup>, 2002) como un término global para describir el impacto en los familiares y sus consecuencias físicas,

psicológicas y económicas, así como un cierto deterioro en sus relaciones familiares, sociales y laborales. En estas circunstancias, los cuidadores de personas con DI o DI y TM perciben su situación personal como altamente estresante y consideran que les faltan estrategias efectivas para hacerle frente, máxime cuando los recursos son insuficientes, lo que les provoca una mayor sensación de carga (Lazarus y Folkman<sup>24</sup>, 1984; Kim et al.<sup>25</sup>, 2003). Cabe destacar los resultados de los estudios que evidencian la existencia de mayores niveles de CF en personas con DI y TM que en personas con únicamente DI.

En consecuencia, es necesario ampliar la investigación en este campo de estudio para conocer las necesidades de apoyo para los cuidadores de personas adultas con DI y TM con el fin de establecer tratamientos terapéuticos y estrategias de soporte social más precoces y eficaces encaminados a reducir la CF. Además, el presente estudio resulta de gran interés para la comunidad científica, ya que hasta la fecha no se había recogido y analizado la escasa literatura sobre esta temática en población adulta. Por tanto, el objetivo principal de esta investigación se centra en conocer el estado de la cuestión sobre la CF de los cuidadores de personas jóvenes y adultas con diagnóstico de DI y TM asociado.

Los objetivos de la revisión bibliográfica son los siguientes:

1. Determinar qué variables clínicas y diagnósticas indican una mayor CF en madres y padres de personas diagnosticadas de DI y TM.
2. Identificar los factores psicológicos y sociales que explica una mayor CF en los progenitores de personas diagnosticadas de DI y TM.
3. Describir los factores facilitadores encaminados a reducir la CF.

## Método

Se realizó una búsqueda sistemática de los artículos y otras fuentes potencialmente relevantes con la finalidad de que estos estudios nos aporten información sobre el objetivo general del presente estudio: ¿cuál es el estado de la cuestión sobre la carga familiar de los cuidadores principales de personas jóvenes y adultas diagnosticadas de DI y TM asociado (diagnóstico dual)?

La búsqueda bibliográfica se realizó entre noviembre de 2015 y enero de 2016, en las bases de datos electrónicas: MEDLINE, PsycInfo, Social Services Abstracts y PSICODOC. Para complementar dicha búsqueda también se tuvieron en cuenta otras fuentes de material no indexado de forma estandarizada, ni registradas en listados bibliográficos. El rastreo se hizo de forma sistemática, exhaustiva y estructurada. Todos los años de publicación existentes fueron incluidos en la búsqueda, en la cual se utilizaron los siguientes términos: discapacidad intelectual, trastorno mental, carga familiar, adultos.

Para la estrategia de búsqueda de los artículos se utilizaron los siguientes criterios de inclusión: ambos diagnósticos DI y TM (diagnóstico dual), según criterio del DSM IV-R, edad entre 16 y 65 años, y que convivan con sus cuidadores principales.

Los criterios de exclusión fueron los siguientes: diagnóstico de DI o retraso mental únicamente y edad entre 0-16 años. También

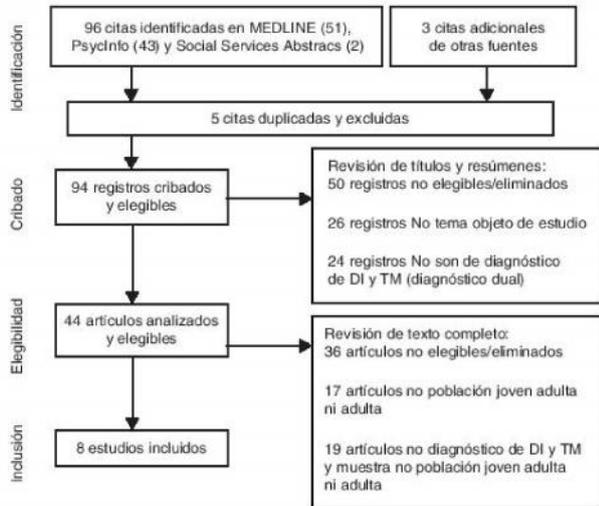


Figura 1. Diagrama de flujo de la información de la revisión bibliográfica.

se excluyeron de la revisión los siguientes tipos de documentos: revisiones y revisiones sistemáticas, metaanálisis, casos clínicos y validaciones de instrumentos.

Se encontraron un total de 99 estudios, de los cuales solo se seleccionaron 8, que cumplieran con los criterios de la presente revisión. La selección de los artículos se centró en la CF de los cuidadores principales, progenitores en la mayoría de los casos, que conviven con personas jóvenes y adultas diagnosticadas de DI y TM.

Para identificar y seleccionar los artículos potenciales, de mayor interés para este estudio, se realizó una lectura previa de los títulos y resúmenes que presentan las diferentes bases de datos analizadas. Tras una primera selección o cribado, se efectuó una lectura más extensa de los artículos originales más útiles, así como de aquellos en que existían dudas, para determinar que cumplieran con los criterios de inclusión (diagnósticos y edad) DI y TM asociado y jóvenes adultos y adultos a partir de los 16 años de edad. Se descartaron aquellos que no tuvieran que ver con la temática a estudiar, o que no cumplieran con los criterios de inclusión.

Inicialmente, se realizó una exploración mediante la base de datos bibliográfica MEDLINE, en la cual se incluyeron operadores booleanos y diferentes palabras clave sobre la temática objeto de este estudio con el fin de realizar una búsqueda más amplia y precisa. Se emplearon como descriptores y operadores lógicos los siguientes: (Intelectual Disability [MeSH] AND Mental Disorders [MeSH] AND Adult [MeSH] AND Family Burden), donde aparecieron 51 artículos, de los cuales 48 fueron excluidos y se incluyeron 3 (fig. 1). Con el fin de ampliar la búsqueda se utilizaron otras palabras clave en MEDLINE, pero no se consiguieron otros artículos diferentes a los ya encontrados y seleccionados. Por ejemplo: (intellectual disability) AND dual diagnosis) AND adult AND family burden) con un resultado (Maes et al.); (psychiatric problems AND intellectual disability AND adult AND family burden) con 2 resultados (Maes et al. y Irazábal et al.). Estos 3 resultados-artículos también fueron hallados en la primera búsqueda.

Seguidamente, se realizó una búsqueda en la base de datos de PsycINFO, donde se utilizaron las siguientes palabras clave: [intellectual disability AND mental disorders AND family burden AND age group: Adulthood 18 years & older. Se encontraron 43 artículos, de los cuales 41 fueron excluidos y 2 se incluyeron en la presente investigación (fig. 1). Además, se utilizó el tesoro en PsycInfo con los términos «caregiver burden» e «intellectual developmental disorder»; como resultado, no varía prácticamente en cuanto al número de artículos, pero sí en su contenido, siendo el

uso del término libre «*intellectual disability*» y «*family burden*» sustancialmente más adecuado al contenido de la temática a estudiar.

Respecto a la base de datos Social Services Abstracts, con los descriptores: [intellectual disability AND mental disorders AND family burden] se encontraron 2 resultados, pero ninguno de ellos fue incluido, al tratar uno sobre población infantil y ser el otro un duplicado, encontrado en otra búsqueda previa.

Por último, señalar que en la base de datos de PSICODOC no se halló ningún resultado de interés para esta investigación.

Además de las bases de datos mencionadas se rastrearon otras fuentes de revistas no indexadas que publican sobre el tema, donde se encontraron 3 artículos potenciales que se incluyeron por estar relacionados con la temática y cumplir con los criterios de inclusión preestablecidos.

Una vez obtenidos los datos, se estructuraron para ser utilizados como fuente de información detallada. Primeramente, en todos los artículos analizados se asignaron las siguientes secciones temáticas en función de los objetivos propuestos: 1) variables clínicas y diagnósticas que indican mayor CF en madres y padres de personas diagnosticadas de DI y TM; 2) factores psicológicos y sociales que explican una mayor CF en los progenitores de personas diagnosticadas de DI y TM, y 3) factores facilitadores encaminados a reducir la CF.

Posteriormente, se elaboró una tabla de análisis de los artículos, sus resultados y conclusiones con los siguientes criterios: a) autor y año; b) objetivos; 3) método, y 4) resultados y conclusiones.

## Resultados

A continuación se exponen los resultados de las diferentes áreas temáticas analizadas de los artículos incluidos, los cuales se presentan por orden de aparición en el texto (tabla 1).

### *Variables clínicas y diagnósticas que indican mayor carga familiar en madres y padres de personas diagnosticadas de discapacidad intelectual y trastorno mental*

Cabe destacar que todos los estudios analizados evidencian que el diagnóstico dual, la DI y el TM asociado, indican un mayor nivel de CF, y algunas investigaciones añaden que esta CF se ve aumentada cuando el diagnóstico dual además se asocia con alteración de la conducta.

Por un lado, los resultados del estudio de McIntyre et al.<sup>26</sup> (2002) demuestran que las madres de hijos jóvenes-adultos diagnosticados de DI presentan un nivel elevado de CF cuando la DI está asociada a problemas de conducta y de salud mental, siendo la CF más significativa cuando los hijos son varones. Por otro lado, la investigación de Maes et al.<sup>27</sup> (2003) es una de las primeras y la más destacable sobre CF en los progenitores que conviven con personas con diagnóstico dual. Los resultados de dicho estudio, con una muestra de 37 personas con DI y TM, revelaron que el 48,6% presentaba conducta agresiva, seguida de depresión, trastorno de personalidad dependiente, con un 29,7%, y psicosis en un 18,9%. Se concluyó que cuando el diagnóstico es dual se incrementa la CF, y tiene un impacto negativo en la situación familiar, la cual se agrava aún más cuando se asocia con síntomas conductuales. En esta línea, pero desde una perspectiva cualitativa, Faust y Scior<sup>28</sup> (2007) analizan el impacto de la CF en cuidadores con hijos con DI y TM con el fin de comprender en profundidad las experiencias de los progenitores. Uno de los resultados de este estudio muestra que los datos de la escala ABC concuerdan con la descripción de los progenitores entrevistados sobre los altos niveles de comportamiento alterado, presentados mayoritariamente en forma de irritabilidad, agitación y llanto. En cambio, los niveles de dependencia física resultan ser bajos. Además, este estudio evidencia que la mayoría de los padres

**Tabla 1**  
Análisis de los artículos incluidos en la presente revisión

Autor, referencia y año	Objetivos	Método	Resultados y conclusiones
McIntyre et al. <sup>26</sup> (2002)	Estudiar el impacto del diagnóstico dual (DI y TM) en las madres de jóvenes adultos con dicho diagnóstico, así como evaluar los niveles de percepción sobre el estrés y decisiones sobre el ingreso residencial de sus hijos	Estudio cuantitativo y longitudinal Muestra: 103 madres de jóvenes adultos con DI y TM Criterios de inclusión: jóvenes adultos entre 16 y 25 años (media 20,1) con diagnóstico dual (DI y TM) y TC; las madres de estos jóvenes Instrumentos de medición: Recogida de datos sociodemográficos y clínicos Vineland Adaptive Behavior Scales Scales of Independent Behavior-Revised Reiss Screen for Maladaptive Behavior, 2nd ed Family Impact Questionnaire Placement Tendency Scale	Problemas de salud mental y/o conductuales predijeron significativamente la percepción de impacto negativo en las madres de los jóvenes adultos Los resultados de las evaluaciones de TC y TM en los jóvenes adultos con DI correlacionan significativamente (R = 0,64); además, la CF de sus cuidadoras/madres es más predictiva cuando estos diagnósticos se estudian conjuntamente Otra variable, como el género, fue significativa, resulta más alto el impacto negativo percibido por las madres de los jóvenes adultos con DI y con mayor presencia de TM y/o TC que eran varones Otro resultado importante indica que los problemas de salud mental y/o conductuales también predijeron la tendencia de la familia hacia la búsqueda de una plaza residencial. Un hallazgo inesperado fue que el estrés no predijo esta tendencia La gestión de los problemas de salud mental y/o conductuales debe ser una alta prioridad para los servicios a lo largo de la vida de los usuarios, pero especialmente durante el período de alto riesgo: el paso de adulto joven a adulto El diagnóstico dual tiene un impacto más negativo en la situación familiar que cuando hay un diagnóstico de DI únicamente. La DI se ve agravada por el TC y/o el TM, por lo que el diagnóstico dual resulta ser una mayor carga para los padres Respecto a la CF, un número elevado de madres sienten que la convivencia con sus hijos supone una carga mayor cuando estos tienen TM y/o TC, cuyas necesidades son complejas, por lo que sus progenitores tienden a desgastarse tanto física como emocionalmente A la mayoría de los progenitores de personas con DI y TM les resultan a menudo incomprensibles e imprevisibles las dificultades que presentan a veces sus hijos, por ello no se sienten capaces de afrontar su situación y para cambiarla recurren a los servicios especializados Los trastornos psiquiátricos y conductuales graves son factores primarios que reducen la calidad de vida y la participación en la comunidad de las personas con DI y de los que conviven con ellos. Se constata un efecto negativo en la calidad de vida de las familias que experimentan angustia y dificultades cuando su hijo/a tiene tanto DI como problemas psiquiátricos y/o conductuales Los autores concluyen que es necesario encontrar recursos y servicios asistenciales de respiro, así como ampliar su red social y la organización de reuniones con otras familias que se enfrentan a los mismos problemas, con el fin de darse apoyo emocional y asesorarse sobre cómo hacer frente a la situación Es necesario centrarse en los puntos fuertes de la familia y en la promoción positiva de la misma
Maes et al. <sup>27</sup> (2003)	Explorar la CF asociada a la DI y al TC o TM de niños y adultos que viven en casa de sus progenitores. Existe la hipótesis de que no solo la gravedad del TM, sino también la CF es una razón importante para la búsqueda de apoyo formal	Estudio cuantitativo Muestra: N = 66 clientes (niños y adultos) en tratamiento ambulatorio, 44% (29/66) niños hasta 16 años y 56% (37/66) denominados adultos, mayores de 16 años, cuya edad media fue de 26,49 años Criterios de inclusión: de 3 a 45 años de edad con cociente intelectual de 75 o por debajo, problemas psiquiátricos y TC grave Instrumentos de medición utilizado para el grupo de población adulta estudiada: Reiss Screen for Maladaptive Behavior Para valorar la situación familiar, carga subjetiva, se administró el Nijmegen Family Situation Questionnaire	El diagnóstico dual tiene un impacto más negativo en la situación familiar que cuando hay un diagnóstico de DI únicamente. La DI se ve agravada por el TC y/o el TM, por lo que el diagnóstico dual resulta ser una mayor carga para los padres Respecto a la CF, un número elevado de madres sienten que la convivencia con sus hijos supone una carga mayor cuando estos tienen TM y/o TC, cuyas necesidades son complejas, por lo que sus progenitores tienden a desgastarse tanto física como emocionalmente A la mayoría de los progenitores de personas con DI y TM les resultan a menudo incomprensibles e imprevisibles las dificultades que presentan a veces sus hijos, por ello no se sienten capaces de afrontar su situación y para cambiarla recurren a los servicios especializados Los trastornos psiquiátricos y conductuales graves son factores primarios que reducen la calidad de vida y la participación en la comunidad de las personas con DI y de los que conviven con ellos. Se constata un efecto negativo en la calidad de vida de las familias que experimentan angustia y dificultades cuando su hijo/a tiene tanto DI como problemas psiquiátricos y/o conductuales Los autores concluyen que es necesario encontrar recursos y servicios asistenciales de respiro, así como ampliar su red social y la organización de reuniones con otras familias que se enfrentan a los mismos problemas, con el fin de darse apoyo emocional y asesorarse sobre cómo hacer frente a la situación Es necesario centrarse en los puntos fuertes de la familia y en la promoción positiva de la misma

## El compendio de artículos publicados

**Tabla 1**  
(continuación)

Autor, referencia y año	Objetivos	Método	Resultados y conclusiones
Faust y Scior <sup>28</sup> (2007)	Explorar las experiencias y examinar el impacto que tales dificultades pueden tener en los padres de jóvenes con DI y TM	<p>Estudio cualitativo. Participantes: 14 cuidadores (13 padres y un hermano adulto) de 11 jóvenes</p> <p>Criterios de inclusión: jóvenes adultos entre 16 y 25 años de edad con DI y TM asociado (diagnóstico dual)</p> <p>Instrumentos:</p> <p>Datos sociodemográficos, clínicos, psiquiátricos y nivel de DI</p> <p>Aberrant Behavior Checklist, escala para evaluar la conducta alterada que se administró a los padres</p> <p>Degree of Dependency Scale, escala para evaluar la dependencia en los cuidadores, que se les administra también a estos padres</p> <p>Entrevistas en profundidad semiestructuradas a las 14 familias</p>	<p>La experiencia de los padres al detectar signos de problemas de salud mental en su descendencia se caracteriza por la confusión y el desconcierto</p> <p>La percepción de esfuerzo y lucha de los padres por comprender y tratar los problemas de TM que presentan sus hijos la asocian con la reaparición de los sentimientos de pérdida y de dolor, experiencia ya vivida unos 10 o 15 años atrás cuando conocieron el diagnóstico de DI de sus hijos</p> <p>Existe la tendencia por parte de los padres de pensar que los problemas de salud mental de sus hijos los hacen más dependientes de ellos. La mayoría de los padres perciben la DI y el TM (diagnóstico dual) de sus hijos como un «golpe doble»</p> <p>Aparecen altos niveles de TC y estos se presentan mayoritariamente en forma de irritabilidad, agitación y llanto</p> <p>Por el contrario, resultan bajos los niveles de dependencia física evaluados mediante la Degree of Dependency Scale, lo que evidencia que el alto nivel de estrés de los padres proviene de la intensa preocupación, de la necesidad de una vigilancia constante y de la presencia de TC</p> <p>Las dificultades de los jóvenes resultaron aumentar la presión y las responsabilidades tanto de los padres como de su red familiar extensa</p> <p>En el estudio se presenta de forma abrumadora la visión negativa por parte de los padres respecto a los efectos y el alcance de los problemas de sus hijos. Solo en muy pocos casos, al existir una creencia religiosa más marcada, emerge un significado y puntos de vista más positivos</p> <p>Los padres en el presente estudio eran muy conscientes del estigma que sigue unido a estas dificultades, lo que acaba en una evitación de hablar con otros acerca de las dificultades de sus hijos, por lo que existen altos niveles de aislamiento</p> <p>Los autores resaltan que el hallazgo más sorprendente en relación con las experiencias de los padres fue la percepción de no ayuda y no escucha por parte de los servicios</p> <p>Sentían que no han tenido la oportunidad para hablar en profundidad sobre sus experiencias, lo que incrementó la incertidumbre y el temor por parte de los padres con respecto a no saber a dónde acudir en busca de ayuda</p> <p>En conclusión, los presentes resultados ofrecen una imagen de impacto negativo respecto a los problemas de salud mental, no solo en las personas jóvenes con DI, sino también en sus padres, hermanos y otros familiares</p> <p>El grupo de individuos con DI y TM presentaron los grados más altos de CF, seguido por el grupo de esquizofrenia; únicamente el grupo de DI fue el que presentó menor CF.</p> <p>Todos los módulos de la ECFOF fueron significativamente mayores para el grupo de DI y TM</p> <p>Las políticas sociales, como la Ley de Dependencia del Estado español, reflejan la importancia de los cuidadores como parte del sistema de atención de las personas con discapacidad. Es necesaria una mayor investigación en este campo con el fin de comprender más ampliamente cuáles son las necesidades de estas familias para apoyarles de forma eficaz</p>
Martorell et al. <sup>29</sup> (2011)	Analizar y comparar el fenómeno de la CF y detectar las necesidades de los cuidadores informales de 3 grupos diferentes: personas diagnosticadas de esquizofrenia, de DI y de DI y TM (diagnóstico de enfermedad dual)	<p>Estudio cuantitativo, comparativo y observacional transversal</p> <p>Muestra: N = 265</p> <p>Participantes junto con sus cuidadores principales y evaluación diagnóstica: 72 adultos con DI, según WAIS-III; 203 adultos diagnosticados de esquizofrenia (datos del grupo PSICOST) según la CIE-10 y 90 adultos con DI y TM, evaluados con PAS-ADD e Inventario para el Cliente y Planificación de la Agencia, diagnóstico psiquiátrico previo o presente o con TC y WAIS-III</p>	<p>El grupo de individuos con DI y TM presentaron los grados más altos de CF, seguido por el grupo de esquizofrenia; únicamente el grupo de DI fue el que presentó menor CF.</p> <p>Todos los módulos de la ECFOF fueron significativamente mayores para el grupo de DI y TM</p> <p>Las políticas sociales, como la Ley de Dependencia del Estado español, reflejan la importancia de los cuidadores como parte del sistema de atención de las personas con discapacidad. Es necesaria una mayor investigación en este campo con el fin de comprender más ampliamente cuáles son las necesidades de estas familias para apoyarles de forma eficaz</p>

**Tabla 1**  
(continuación)

Autor, referencia y año	Objetivos	Método	Resultados y conclusiones
Irazábal et al. <sup>30</sup> (2011)	Evaluar la CF de 2 grupos de personas con diagnósticos distintos: uno con DI y el otro con diagnóstico dual (DI-TM), para determinar qué variables sociodemográficas, clínicas y funcionales explican mayores niveles de CF	<p>Criterios de inclusión: adultos mayores de 18 años; cociente intelectual menor de 70; DI; diagnóstico dual (DI y TM) y esquizofrenia, según CIE-10</p> <p>Instrumentos:</p> <p>Entrevista para evaluar la CF de los cuidadores principales; se les administra la ECPOS</p> <p>Estudio cuantitativo, comparativo y observacional transversal</p> <p>Muestra: inscritos un total de 217 participantes adultos con diagnóstico de DI (n= 77) y DI y TM (n= 140)</p> <p>Solo 203 de sus familiares estuvieron de acuerdo en participar en toda la batería de pruebas, de los cuales 33,5% eran cuidadores de personas con DI y el 66,5% fueron cuidadores de personas con DI y TM</p> <p>Criterios de inclusión: personas que vivan en la comunidad, edad entre 18 y 65 años, y un diagnóstico de DI y DI y TM (diagnóstico dual)</p> <p>Instrumentos:</p> <p>Variables sociodemográficas</p> <p>Para evaluar la CF de los familiares cuidadores se les administró la ECPOS</p> <p>Para la evaluación de la discapacidad clínica y funcional se pasaron las siguientes pruebas:</p> <p>Para evaluar el cociente intelectual se les administró la WAIS-III</p> <p>Inventario para el Cliente y Planificación de la Agencia PAS-ADD check-list</p> <p>WHO-DAS-II</p>	<p>Se concluye que las personas con DI y TM presentaron mayores niveles de discapacidad funcional que aquellos diagnosticados de DI únicamente</p> <p>Los niveles más altos de CF se relacionan con: una mayor discapacidad funcional en todas las áreas (<math>p &lt; 0,006-0,001</math>), un menor cociente intelectual (<math>p &lt; 0,001</math>), diagnóstico de DI-TM (<math>p &lt; 0,001</math>), presencia de trastorno orgánico, trastorno psicótico-afectivo y trastornos del comportamiento (<math>p &lt; 0,001</math>)</p> <p>La regresión múltiple por pasos mostró que TC, trastorno afectivo y psicótico, discapacidad en la participación social, discapacidad en el cuidado personal y presencia de diagnóstico dual (DI y TM) explican más del 61% de la varianza en la CF</p>
Syeda et al. <sup>32</sup> (2011)	Utilizar la Brief Family Distress Scale para evaluar la experiencia subjetiva de crisis y angustia en una muestra de 29 familias de personas con DI y TM	<p>Estudio cuantitativo</p> <p>Muestra: N= 29 familiares (padre, madre o hermanos) de personas adultas con diagnóstico dual (DI y TM) atendidas en un servicio de salud mental especializado en personas con DI</p> <p>Criterios de inclusión: personas con DI y TM, adultas entre 18 y 56 años de edad que convivan con sus padres</p> <p>Instrumentos:</p> <p>Para evaluar la percepción de crisis familiar se utilizó la Brief Family Distress Scale</p> <p>Con el fin de medir el nivel de empoderamiento familiar se administró la Family Empowerment Subscale</p> <p>Para evaluar la fortaleza de la familia se utilizó la subescala Compensating Experiences del Inventory for Family Protective Factors</p> <p>Para la medición de la preocupación familiar se utilizó la Caregiver Worry Scale</p> <p>Para evaluar la fatiga de los cuidadores se administró la Caregiver Burden Scale</p> <p>Para conocer los problemas del empleo y las dificultades financieras se pasaron unas preguntas al respecto</p> <p>Para conocer las necesidades de información y apoyo de los cuidadores se administró un cuestionario de 22 ítems</p>	<p>Los resultados sobre discapacidad funcional evaluada con el WHO-DAS-II fueron estadísticamente mayores en el grupo de personas con DI y TM en las siguientes áreas: movilidad en el entorno, cuidado personal, relaciones con los demás, actividades diarias y participación en la sociedad</p> <p>En la comparación entre los cuidadores, el grupo de DI y TM tuvo que dejar el trabajo en un mayor número, y además le dedican más horas de atención a la semana que el otro grupo de cuidadores, el de personas con DI únicamente</p> <p>Los autores también concluyen que para reducir la CF es esencial aplicar un enfoque integrado con intervenciones eficaces y multidimensionales dirigidas tanto a las personas con DI y con DI y TM como a sus cuidadores principales</p> <p>El análisis de los datos refleja que el 58% de las familias estaban en crisis o cerca de estarlo</p> <p>En el presente estudio los problemas financieros y de empleo fueron factores significativos de estrés para las familias. Más del 50% de los cuidadores tuvieron que dejar su puesto de trabajo o reducir horas de trabajo, y el 54% de ellos también se enfrentó a dificultades para pagar las facturas mensuales durante este proceso. Esta dificultad se asocia con bajos niveles de empoderamiento y de resistencia y altos niveles de fatiga</p> <p>Otros hallazgos ponen de relieve los tipos de servicios e información priorizados y requeridos por los cuidadores: obtener información sobre opciones de tratamiento, programas de asesoramiento para hacer frente a los síntomas y los comportamientos, y además priorizan obtener más información sobre actividades para su familiar</p> <p>Esta situación evidencia que tanto los servicios de salud mental como los de apoyo para la planificación financiera y los servicios de respiro pueden ayudar a las familias a enfrentarse mejor a los factores de estrés que están en curso y a reducir así la aparición de una posible crisis</p>

**Tabla 1**  
(continuación)

Autor, referencia y año	Objetivos	Método	Resultados y conclusiones
Unwin y Deb <sup>31</sup> (2011)	Explorar las experiencias y percepción de la CF y el ánimo positivo del cuidador examinando las asociaciones entre la gravedad y el tipo de conducta agresiva, y características de comorbilidad en una muestra de personas adultas	<p>Estudio cuantitativo</p> <p>Muestra: N = 44 personas adultas (mayores de 18 años) y sus familiares cuidadores</p> <p>Criterios de inclusión: mayores de 18 años de edad con el DI y presencia de conducta agresiva, trastorno psiquiátrico y/o epilepsia o autismo</p> <p>Instrumentos:</p> <p>Para evaluar la experiencia del cuidado de los progenitores se administró la Uplift/Burden Scale</p> <p>Para determinar el nivel de DI de los usuarios se utilizó la CIE-10</p> <p>Para evaluar la presencia de TM se administró el Mini PAS-ADD</p> <p>Con el fin de identificar episodios agresivos se utilizó la escala denominada Modified Overt Aggression Scale</p> <p>Para medir la amplia gama de comportamientos agresivos y destructivos se administró la Aberrant Behavior Checklist</p>	<p>Los resultados del Mini PAS-ADD indican que 28 personas (63,6%) de la muestra tienen un trastorno psiquiátrico</p> <p>El tipo de la conducta agresiva más común fue la agresión verbal (34 personas; 79,1%)</p> <p>La carga del cuidador fue significativamente mayor en aquellos que cuidan a una persona con DI y problemas de salud mental (<math>t = 2,23</math>, <math>df = 41</math>, <math>p = 0,03</math>).</p> <p>Existen resultados significativos en relación con la presencia de problemas de salud mental y ánimo positivo/carga de los cuidadores</p> <p>No hubo diferencias significativas (<math>p &lt; 0,05</math>) entre los grupos de diferentes características y el resultado sobre el ánimo positivo/carga del cuidador ni en la gravedad de la agresión; en cambio, sí hubo significación respecto a la presencia de problemas de salud mental. Además, este estudio encontró una fuerte asociación positiva entre la carga del cuidador y la gravedad de la conducta agresiva mostrada por su familiar: conforme disminuye el sentimiento positivo, la carga aumenta</p> <p>Los autores determinan que el apoyo social, incluyendo el apoyo a la familia, puede servir para reducir la percepción de estrés de los padres y otros aspectos del cuidador, atributos tales como la autoeficacia</p> <p>Los resultados muestran que el TC es común en la DI, y que este trastorno aumenta significativamente en los participantes masculinos</p> <p>Además, muestran que los síntomas psiquiátricos y el grado de CF aumentan especialmente cuando se asocia con el TC</p> <p>La esquizofrenia fue significativamente mayor en los participantes con comportamiento difícil que en los adultos con TC (<math>p &lt; 0,05</math>)</p> <p>La percepción de CF fue significativamente más alta para los cuidadores con hijos diagnosticados de DI y TM con TC, sobre todo si estos eran varones</p> <p>Los padres del presente estudio experimentan más estrés si su familiar con DI a quien cuidan tiene además TC</p> <p>En consecuencia, se recomienda investigar la población adulta de personas con DI y TM con TC, ya que una detección precoz y un tratamiento adecuado pueden disminuir la CF</p>
Hussein et al. <sup>33</sup> (2015)	Determinar el grado de TC entre los adultos con DI; para investigar las características sociodemográficas, de salud física y TM, y evaluar el grado y el tipo de CF	<p>Estudio de diseño metodológico transversal</p> <p>Muestra: N = 250 adultos con DI, problemas psiquiátricos, con o sin TC, y sus familiares cuidadores</p> <p>Criterios de inclusión: personas mayores de 18 años de edad, con un cociente intelectual inferior a 70 y que convivan con un cuidador principal y que sigan tratamiento en el servicio de salud mental especializado en DI</p> <p>Instrumentos:</p> <p>Cuestionario para identificar las características sociodemográficas</p> <p>Cuestionarios para conocer los problemas del estado de salud general</p> <p>Escala para la evaluación del TC; se utilizó la Checklist of Challenging Behaviors</p> <p>Escala para la evaluación del TM, se administró la Mini PAS-ADD</p> <p>WAIS-III para conocer el cociente intelectual</p> <p>Escala para evaluar la CF; se utilizó la Zarit Burden Interview</p>	<p>Los resultados muestran que el TC es común en la DI, y que este trastorno aumenta significativamente en los participantes masculinos</p> <p>Además, muestran que los síntomas psiquiátricos y el grado de CF aumentan especialmente cuando se asocia con el TC</p> <p>La esquizofrenia fue significativamente mayor en los participantes con comportamiento difícil que en los adultos con TC (<math>p &lt; 0,05</math>)</p> <p>La percepción de CF fue significativamente más alta para los cuidadores con hijos diagnosticados de DI y TM con TC, sobre todo si estos eran varones</p> <p>Los padres del presente estudio experimentan más estrés si su familiar con DI a quien cuidan tiene además TC</p> <p>En consecuencia, se recomienda investigar la población adulta de personas con DI y TM con TC, ya que una detección precoz y un tratamiento adecuado pueden disminuir la CF</p>

CF: carga familiar; DI: discapacidad intelectual; ECFOS: Entrevista de Carga Familiar Objetiva y Subjetiva; PAS-ADD: Psychiatric Assessment Schedule for Adults with Developmental Disabilities; TC: trastorno de conducta; TM: trastorno mental; WAIS-III: Wechsler Adults Intelligence Scale; WHO-DAS-II: World Health Organization Disability Assessment Scale II.

y madres perciben un «golpe doble» al conocer el diagnóstico de TM añadido a la DI, cuyo impacto negativo es percibido tanto en los progenitores como en hermanos y otros familiares.

Otra investigación, de Martorell et al.<sup>29</sup> (2011), también evidencia que el grupo de personas con DI y TM presenta más impacto familiar que el grupo de personas con DI únicamente. Se trata de un estudio cuantitativo con una muestra total de 265 sujetos –junto con sus cuidadores principales– para analizar y comparar el fenómeno de la CF y detectar las necesidades de los cuidadores informales en 3 grupos diferentes de personas adultas diagnosticadas de esquizofrenia, de DI, y de DI y TM. Se concluye que el grupo de individuos con DI y TM presentaron los grados más altos de CF, seguido por el grupo de esquizofrenia, siendo el grupo de DI el que presentó menor carga. En otro estudio, de Irazábal et al.<sup>30</sup> (2011) con una muestra total de 217 participantes adultos con DI (n=77) y DI y TM (n=140), se reafirma que los cuidadores del grupo de personas con DI y TM presentan un mayor nivel de CF que los de DI únicamente. Además, se evidencia que los niveles más altos de la CF se relacionan con una mayor discapacidad funcional en todas las áreas ( $p < 0,006-0,001$ ), menor cociente intelectual ( $p < 0,001$ ), diagnóstico de DI-TM ( $p < 0,001$ ) y presencia de trastorno orgánico, psicótico-afectivo y trastornos del comportamiento ( $p < 0,001$ ). Además, la regresión múltiple por pasos mostró que el TC, el trastorno afectivo y psicótico, la discapacidad en la participación social, la discapacidad en el cuidado personal y la presencia de DI y TM explican más del 61% de la varianza en la CF.

Se añade la investigación de Unwin y Deb<sup>31</sup> (2011), que estudia a 44 familiares cuidadoras de personas adultas con DI y presencia de conducta agresiva, comorbilidad con salud mental, epilepsia, autismo, etc. Los resultados del Mini PAS-ADD indican que 28 personas (63,6%) de la muestra tienen un trastorno psiquiátrico. El tipo de conducta agresiva más común fue la agresión verbal (34 personas; 79,1%). Sin embargo, la carga del cuidador fue significativamente mayor en aquellos que cuidan a una persona con DI y TM ( $t = 2,23$ ,  $df = 41$ ,  $p = 0,03$ ). Otros resultados, los del estudio de Hussein et al. (2015), apuntan a que el TC es altamente significativo para determinar el grado de CF. Los participantes con TC además del diagnóstico dual tuvieron niveles mayores en 10 de los ítems de la PAS ADD Checklist. Estos ítems reflejan un TM subyacente, mayor ansiedad generalizada, mayor depresión o psicosis. Los autores de este estudio afirman que el TC es común entre los adultos con DI, especialmente en varones. Por tanto, indican que los síntomas psiquiátricos y el grado de la CF aumentan especialmente cuando se asocia con el TC.

*Factores psicológicos y sociales que explican mayor carga familiar en los progenitores de personas diagnosticadas de discapacidad intelectual y trastorno mental*

Autores como Syeda et al.<sup>32</sup> (2011) reflejan en su estudio la experiencia subjetiva por parte de los cuidadores con un alto nivel de estrés familiar, la BFDS para evaluar la experiencia subjetiva de crisis y angustia, en una muestra de 29 familias de personas adultas con DI y TM. El análisis de los datos refleja que el 58% de las familias estaban en crisis o cerca de estarlo. Como se puede constatar, el estrés es un factor determinante en el estudio de la CF. Asimismo, McIntyre et al.<sup>26</sup> (2002) mostraron que el nivel de estrés era más elevado en los cuidadores con hijos varones diagnosticados de DI y TM. Sin embargo, en este estudio el estrés de los progenitores no predijo la tendencia de búsqueda de plazas residenciales para los hijos. Los datos muestran que los padres reportan menos diversión y más dificultades relacionadas con su hijo, aunque es interesante que esto no cambie los sentimientos y actitudes de aceptación hacia ellos. En el artículo de Maes et al.<sup>27</sup> (2003) también se evidencian una serie de factores que son importantes para comprender la situación de los cuidadores de personas con DI y TM con/sin TC. Por un

lado, estudia los recursos personales y sociales de padres y madres, como es la capacidad de afrontamiento, y los resultados revelan que los altos niveles de problemas psiquiátricos y/o conductuales son a menudo incomprensibles e imprevisibles, situación que lleva a que los progenitores se sientan incapaces de afrontar su situación, insatisfechos, inseguros, reticentes a actuar, y expresen un alto deseo de cambiar su situación. Por otro lado, también evidencia que la CF es aún mayor cuando los progenitores conviven con sus hijos diagnosticados de DI y TM, siendo la situación más compleja, por lo que sus progenitores tienden a desgastarse tanto física como emocionalmente. Los autores constatan su hipótesis de que la búsqueda de apoyo formal se ve incrementada. Además, demuestra cómo el diagnóstico dual, junto con un TC grave, es un factor a menudo primario que reduce la calidad de vida y la participación en la comunidad de las personas con DI, situación que también se da para las personas que conviven con ellos, ya que los autores constatan un efecto negativo en la calidad de vida de las familias que experimentan angustia y dificultades cuando su hijo tiene tanto DI como problemas psiquiátricos y/o conductuales.

Asimismo, pero desde un punto de vista cualitativo, Faust y Scior<sup>28</sup> (2007) investigan una serie de variables que ilustran el impacto familiar, indicando que las dificultades de los jóvenes con DI y TM aumentaron el estrés, la presión y las responsabilidades, no solo de sus padres y madres, sino también en la red familiar extensa. Este mismo estudio evidencia que el alto nivel de estrés que los padres expresan proviene de la intensa preocupación, de la necesidad de una vigilancia constante y de la presencia de TC, y no tanto de la dependencia física, como cabía esperar. También se muestra la visión negativa que tienen los padres respecto de los efectos y el alcance de los problemas de la DI y el TM de sus hijos. Solo en muy pocos casos, al existir una creencia religiosa más marcada, emerge un significado y unos puntos de vista más positivos al respecto. Sobre el estigma, la gran parte de los progenitores entrevistados son muy conscientes del estigma social y lo relacionan con las dificultades que presenta la situación de su hijo o hija, evitan hablar con otros acerca de sus dificultades, incrementando así el aislamiento social. Otro hallazgo, que sorprende a los propios autores, tiene relación con el hecho de que los padres expresan no sentirse ni ayudados ni escuchados por parte de los servicios, incrementándose con frecuencia la incertidumbre y el temor al no saber a dónde acudir en busca de ayuda. Igualmente, esta investigación muestra cómo la presencia de DI y TM es vivida por los progenitores como una experiencia que se caracteriza por la confusión y el desconcierto. Asimismo, explican que el esfuerzo y la lucha por comprender y tratar de manejar los problemas de salud mental de sus hijos se asocian con la reaparición de los sentimientos de pérdida y de dolor en todos los padres, vividos unos 10-15 años atrás, cuando les informaron de que su hijo tenía una discapacidad. Sus descripciones evidencian que sus emociones y sensaciones habían abierto una «herida cerrada». Por último, destacan otro aspecto importante: la tendencia por parte de los participantes a pensar que los problemas de salud mental de su hijo lo hacen más dependiente de ellos.

El estudio cuantitativo y comparativo de Martorell et al.<sup>29</sup> (2011) evalúa la CF total en diferentes grupos diagnósticos (DI, DI y TM y esquizofrenia) y concluye que hay una puntuación significativamente más alta para el grupo con DI y TM. En relación con las dimensiones psicosociales, de salud y económicas relativas al cuidado, están medidas mediante la escala ECFOS, que incluye diferentes áreas específicas de la CF: actividades de la vida diaria, problemas conductuales, diferentes ámbitos de la vida y preocupaciones, ayuda por parte de otros cuidadores y problemas de salud. Asimismo, los resultados presentados por Irazábal et al.<sup>30</sup> (2011) determinan que las diferentes áreas de la discapacidad funcional evaluadas con el WHO-DAS-II fueron estadísticamente mayores en el grupo de personas con DI y TM, en cuestiones tales como la

movilidad en el entorno, el cuidado personal, las relaciones con los demás, las actividades diarias y la participación en la sociedad. También se añade que un mayor número de madres de personas adultas con diagnóstico dual, según se recoge en la ECFOS, tuvieron que dejar el trabajo, y que además le dedican más horas de atención a la semana que el otro grupo de cuidadores de personas con DI únicamente. Del mismo modo, el estudio de Syeda et al.<sup>32</sup> (2011) reafirma que los factores socioeconómicos y los problemas financieros y de empleo generaron un mayor nivel de estrés para las familias. Indican que más del 50% de los cuidadores tuvieron que dejar su puesto de trabajo o reducir horas de trabajo y que el 54% de ellos también se enfrentaron a dificultades para pagar las facturas mensuales durante este proceso. Esta dificultad se asocia con bajos niveles de empoderamiento y de resistencia, además de presentar altos niveles de fatiga.

Otros aspectos de interés fueron recogidos en el estudio de Unwin y Deb<sup>31</sup> (2011), que encontró una fuerte asociación entre los aspectos positivos de cuidado expresados por el cuidador y la carga del mismo, resultando que conforme disminuye el sentimiento positivo, la carga aumenta. Los autores alegan que, tal vez, esta percepción positiva de la carga sea para proteger a los cuidadores de experimentar una mayor carga.

Por último, en la investigación de Hussein et al.<sup>33</sup> (2015) estudian la percepción de CF mediante la escala Zarit Burden, cuya puntuación fue significativamente más alta en cuidadores con hijos diagnosticados de DI y TM, especialmente en aquellos que además presentaban alteraciones conductuales. El género también resultó ser significativo respecto a los hijos varones.

#### *Factores facilitadores encaminados a reducir la carga familiar*

La mayoría de los artículos revisados concluyen que la reducción de la CF debe ser un objetivo fundamental para los servicios especializados. Por tanto, una adecuada y eficaz atención por parte de los servicios especializados resulta ser primordial para garantizar una intervención integral, así como para facilitar la reducción de la CF. En este sentido, McIntyre et al.<sup>26</sup> (2002) resaltan que la gestión de los problemas de salud mental y/o conductuales debe ser una alta prioridad para los servicios a lo largo de toda la vida de los usuarios, pero especialmente durante el período de alto riesgo, que supone el paso de adulto joven a adulto. De la misma manera, Maes et al.<sup>27</sup> (2003) concluyen que es necesario fomentar la utilización de los recursos y servicios asistenciales de respiro, así como ampliar la red social y la organización de reuniones con otras familias que se enfrentan a los mismos problemas, con el fin de darse apoyo emocional y de informarse sobre cómo hacer frente a la situación. Es necesario centrarse en los puntos fuertes de la familia y en la promoción positiva de la misma. De otro modo, el estudio de Faust y Scior<sup>28</sup> (2007) muestra que la opinión de los cuidadores entrevistados respecto a los servicios de salud mental resultó ser negativa, incrementándose con frecuencia la incertidumbre y el temor por parte de los padres al no saber a dónde acudir en busca de ayuda, ni siendo tomados en serio por los proveedores de servicios. Esta situación indica la necesidad de una mejor atención por parte de los servicios en este sentido. Martorell et al.<sup>29</sup> (2011) evidencian la necesaria acción de las políticas sociales, como la Ley de Dependencia del Estado español, que refleja la importancia de los cuidadores como parte del sistema de atención de las personas con discapacidad. También se apunta que es necesaria una mayor investigación en este campo para comprender más ampliamente cuáles son las necesidades de estas familias con el fin de apoyarlas de forma más eficaz. Además, Irazábal et al.<sup>30</sup> (2011) añaden que para reducir la CF es esencial un enfoque integrado con intervenciones eficaces y multidimensionales, tanto para las personas con DI y TM como para sus cuidadores. En esta línea, Syeda et al.<sup>32</sup> (2011) ponen de relieve que ciertos tipos de servicios e información son prioritarios

para los cuidadores: obtener información sobre opciones de tratamiento y programas de asesoramiento para hacer frente a los síntomas y los comportamientos, y además también priorizan el obtener más información sobre actividades para su familiar. Esto demuestra que tanto los servicios de salud mental como los servicios de apoyo para la planificación financiera y los servicios de respiro pueden ayudar a las familias a enfrentarse mejor a los factores de estrés y a reducir así la aparición de una posible crisis. Asimismo, Unwin y Deb<sup>31</sup> (2011) concluyen que el apoyo social y el apoyo a la familia pueden servir para reducir la percepción de estrés de los padres y otros atributos del cuidador, tales como la autoeficacia. Hussein et al.<sup>33</sup> (2015) también recomiendan investigar la población adulta de personas con DI y TM y con presencia de TC, dado que una detección precoz y un tratamiento adecuado pueden disminuir la CF.

#### **Conclusiones**

En la presente revisión bibliográfica se han explorado 3 áreas temáticas relacionadas con la CF en referencia al diagnóstico dual: las variables diagnósticas y clínicas, los factores psicológicos y sociales, y los factores facilitadores para reducir la CF.

Los estudios analizados enfatizan la necesidad de realizar futuros estudios para ampliar la investigación tanto a nivel clínico, para priorizar una detección precoz y un tratamiento adecuado, como para identificar las necesidades y apoyos dirigidos a aliviar la carga global percibida en los cuidadores.

La CF es altamente prevalente en personas con diagnóstico dual, dado que todos los estudios revisados demuestran que los progenitores de personas con DI y TM presentan una mayor CF. Asimismo, algunos estudios constatan que la CF aumenta con la presencia de TC y cuando el género es masculino. También se relacionan mayores niveles de CF con: la discapacidad funcional, un menor cociente intelectual, la presencia de trastorno orgánico y el trastorno psicótico-afectivo.

En los estudios revisados se exponen los factores psicológicos y sociales que contribuyen a una mayor CF de los cuidadores: la vivencia de estrés y sentimiento de sobrecarga que se deriva del cuidado de sus hijos, la vigilancia constante y continuada en el tiempo, y la intensa preocupación vivida por los padres, que es un sentimiento compartido por otros miembros de la familia.

Las familias con hijos con DI y TM dedican muchas horas a su atención y reciben muy poca ayuda de otros familiares o servicios de apoyo. En consecuencia, las redes sociales son a menudo frágiles, vulnerables al entorno, y condicionadas por el estigma, que contribuye a incrementar el aislamiento social.

Los progenitores atribuyen su situación a las dificultades psicopatológicas de sus hijos y a las vivencias negativas de la salud mental (confusión y desconcierto). La situación que presentan las familias tiene como consecuencia repercusiones emocionales, psicológicas, sociales y de salud en los cuidadores, disminuyendo su capacidad de afrontamiento, su participación en la comunidad y su calidad de vida. Otro aspecto a destacar son los factores socioeconómicos, problemas financieros y de empleo, que generan un alto nivel de estrés y fatiga y, por tanto, una reducción del nivel de empoderamiento y resistencia en los cuidadores.

Con relación a los factores encaminados a reducir la CF, la presente revisión destaca la importancia del fomento de servicios especializados que garanticen una atención individual y familiar adecuada y eficaz para facilitar la reducción de la CF. En este sentido, es necesaria una mejor red de apoyo profesional, tanto emocional y social como económica. Además, resulta imprescindible implementar programas psicoeducativos, grupos de ayuda mutua y servicios de respiro dirigidos a las propias personas con DI y TM y a sus cuidadores familiares para garantizarles y facilitar la conciliación de su vida personal, familiar y social.

**Conflicto de intereses**

La autora declara no tener ningún conflicto de intereses.

**Bibliografía**

1. Institute of Medicine. Crossing the quality chasm: A new health system for the 21st century. Washington, D. C.: National Academy Press; 2001.
2. Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Madrid: IMSERSO; 2001.
3. Singer B, Ryff CD. Person-centered methods for understanding aging: The integration of numbers and narratives. En: Binstock RH, George LK, editores. Handbook of aging and the social sciences. 5th ed. San Diego: Academic Press; 2001. p. 117-44.
4. IMSERSO. Libro Blanco de la Dependencia. Madrid: IMSERSO; 2006.
5. Grant G. Invisible contributions in families with children or adults with intellectual disabilities. *Can J Aging*. 2007;26:15-26.
6. Heller T, Caldwell J, Factor A. Aging family caregivers: Policies and practices. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*. 2007;13:136-42.
7. Wodehouse G, McGill P. Support for family carers of children and young people with developmental disabilities and challenging behaviour: What stops it being helpful? *J Intellect Disabil Res*. 2009;53:644-53.
8. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF. Organización Mundial de la Salud; 2001.
9. Salvador-Carulla L, Bertelli M. Mental retardation or intellectual disability: Time for a conceptual change. *Psychopathology*. 2008;41:10-6.
10. Rojahn J, Matson J, Mayville E. Relationships between psychiatric conditions and behavior problems among adults with mental retardation. *Am J Ment Retard*. 2004;109:21-33.
11. Martínez-Leal R, Salvador-Carulla L, Ruiz Gutiérrez-Colosía M, Nadal M, Novell-Alsina R, Martorell A, et al. La salud en personas con discapacidad intelectual en España: estudio europeo POMONA-II. *Rev Neurol*. 2011;53:406-14.
12. Salvador-Carulla L, Martínez-Leal R, Salinas JA. Trastornos de la salud mental en personas con discapacidad intelectual. Declaración FEAPS e informe técnico. Madrid: FEAPS; 2007.
13. McCarthy J. Psychiatric and behavioural disorders in developmental disabilities and mental retardation. Edited by Nick Bouras. 1999. *Br J Psychiatry*. 2000;176:603-4.
14. Whitaker S, Read S. The prevalence of psychiatric disorders among people with intellectual disabilities: An analysis of the literature. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2006;19:330-45.
15. Salvador-Carulla L, Rodríguez-Blázquez C, Velásquez R, García R. Trastornos psiquiátricos en retraso mental: evaluación y diagnóstico. *Psiquiatría.com*. 1999;3:1-17. Versión online [consultado 19 Dic 2015]. Disponible en: [www.psiquiatría.com/psiquiatría/vol3num4/art.6.htm](http://www.psiquiatría.com/psiquiatría/vol3num4/art.6.htm)
16. Cooper SA, Smiley E, Morrison J, Williamson A, Allan L. Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: Prevalence and associated factors. *Br J Psychiatry*. 2007;190:27-35.
17. Emerson E, Kiernan C, Alborz A, Reeves D, Mason H, Swarbrick R. The prevalence of challenging behaviors: A total population study. *Res Dev Disabil*. 2001;22:77-93.
18. Jones S, Cooper SA, Smiley E, Allan L, Williamson A, Morrison J. Prevalence of, and factors associated with, problem behaviors in adults with intellectual disabilities. *J Nerv Ment Dis*. 2008;196:678-86.
19. Hastings RP, Reed TS, Watts MJ. Community staff causal attributions about challenging behaviours in people with intellectual disabilities. *J Appl Res Intellect Dis*. 1997;10:238-49.
20. Schene H. Objective and subjective dimensions of family burden. Towards an integrate framework for research. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 1990;25:289-97.
21. Tessler RC, Gamache GM. Toolkit for evaluating family experiences with severe mental illness. Cambridge, MA: Human Services Research Institute; 1995.
22. Biegel D, Schultz R. Caregiving and caregiver interventions in aging and mental illness. *Fam Relat*. 1999;48:345-55.
23. Grandón P, Jenaro C. El concepto de carga en familias de personas con trastornos mentales graves. *Psiquiatría.com*. 2002:75-81.
24. Lazarus RS, Folkman S. Stress, appraisal, and coping. New York: Springer Publishing Company; 1984.
25. Kim HM, Greenberg KS, Seltzer MM, Krauss MW. The role of coping in maintaining the well-being of mothers of adults with intellectual disability and mental illness. *J Intellect Disabil Res*. 2003;47:313-27.
26. McIntyre LL, Blacher J, Baker BL. Behavior/mental health problems in young adults with intellectual disability: The impact on families. *J Intellect Disabil Res*. 2002;46:419-36.
27. Maes B, Broekman TG, Docen A, Nauts J. Caregiving burden of families looking after persons with intellectual disability and behavioural or psychiatric problems. *J Intellect Disabil Res*. 2003;47:447-55.
28. Faust H, Scior K. Mental health problems in young people with intellectual disabilities: The impact on parents. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2007;21:414-24.
29. Martorell A, Gutiérrez-Remacha P, Irazábal M, Marsà F, García M. Family impact in intellectual disability, severe mental health disorders and mental health disorders in ID. A comparison. *Res Dev Disabil*. 2011;32:2847-52.
30. Irazábal M, García M, Gutiérrez-Recacha P, Martorell A, Salvador-Carulla L, Ochoa S. Family burden related to clinical and functional variables of people with intellectual disabilities with or without a mental disorder. *Res Dev Disabil*. 2011;33:796-803.
31. Unwin G, Deb S. Family caregiver uplift and burden: Associations with aggressive behavior in adults with intellectual disabilities. *J Ment Health Res Intellect Disabil*. 2011;4:186-205.
32. Syeda M, Weiss J, Lunsky Y. Brief report: Experiences of families of individuals with intellectual disability and psychiatric disorder. *J Dev Disabil*. 2011;17:64-8.
33. Hussein RA, Elsayed H, Elsayed HF. Challenging behavior and psychiatric symptoms among adults with intellectual disability: Epidemiological aspects and family burden. *Arab J Psychiatr*. 2015;26:145-54.

## 6.4 Artículo 4.



Working together  
www.rcis.ro

### Revista de cercetare și intervenție socială

ISSN: 1583-3410 (print), ISSN: 1584-5397 (electronic)

Selected by coverage in Social Sciences Citation Index, ISI databases

---

## **FAMILY IMPACT OF CARE AND RESPITE SERVICE: LIFE EXPERIENCES OF MOTHERS OF ADULT CHILDREN WITH INTELLECTUAL DISABILITY AND MENTAL DISORDERS**

*Marcia IRAZABAL, Crescencia PASTOR, M. Cruz MOLINA*

Revista de cercetare și intervenție socială, 2016, vol. 55, pp. 7-18

The online version of this article can be found at:

*www.rcis.ro, www.doaj.org and www.scopus.com*

---

Published by:

Expert Projects Publishing House



On behalf of:

„Alexandru Ioan Cuza” University,

Department of Sociology and Social Work

and

Holt Romania Foundation

REVISTA DE CERCETARE SI INTERVENTIE SOCIALA

is indexed by ISI Thomson Reuters - Social Sciences Citation Index

(Sociology and Social Work Domains)



# **Family Impact of Care and Respite Service: Life Experiences of Mothers of Adult Children with Intellectual Disability and Mental Disorders**

Marcia IRAZABAL<sup>1</sup>, Crescencia PASTOR<sup>2</sup>, M. Cruz MOLINA<sup>3</sup>

## **Abstract**

The present study was designed to investigate the impact on families of care as perceived by the main carers (mothers) of adult children with intellectual disability and mental disorders, and to learn about the experiences and opinions concerning the respite service of the participants in the study. The methodological focus was qualitative, based on an exploratory study. Four participants were interviewed in depth. Analysis of the content was based on the dimensions of family impact of care and respite service, and it was carried out with Atlas.ti software. The most relevant results regarding the family impact of care indicate a negative impact upon learning of the disability, giving rise to a situation of family crisis and a concomitant grieving process. Concerning the perception of care the testimony given emphasizes overprotection, mutual dependency, the feeling of overload, and concern for the future, as well as feelings of pleasure and gratitude. Areas shown to be lacking include space for oneself, as well as the emotional, psychological, and physical domains. The respite service is seen to offer relief although it also induces feelings of separation and guilt. The main conclusions highlight; the need for understanding the family and the intellectual disability as complex phenomena, the existence of a double dimension in relation to the impact of care and the respite service as a necessary support. The results of this study may serve as a guide to future research in this area.

*Keywords:* intellectual disability, mental health, family impact, respite care, qualitative study, families.

---

<sup>1</sup> University of Barcelona, Faculty of Education, Department of Social Work and Social Services, Barcelona; Social and Cultural Anthropologist, Department of Intellectual Disability, Barcelona, SPAIN. Email: mirazabal@ub.edu

<sup>2</sup> University of Barcelona, Faculty of Education, Department of Research Methods and Diagnosis in Education, Barcelona. SPAIN. E-mail: cpastor@ub.edu

<sup>3</sup> University of Barcelona, Faculty of Education, Department of Research Methods and Diagnosis in Education, Barcelona. SPAIN. E-mail: cmolina@ub.edu

## Introduction

In order to carry out social and educational interventions that are both more complete and effective it is necessary to understand the role and the needs of informal carers of adults with intellectual disability (henceforth ID) and associated mental disorders (henceforth MD). There is little in the literature in this regard, which serves to remind us of the need for further research with an array of focuses in order to achieve greater understanding of the family system and ID.

The present study focuses on the impact of the care as experienced and perceived by the main carers, mothers of adults with ID and MD, since, as noted by Krauss, Kim, Greenberg & Seltzer (2003), it is the mothers in most cases who assume the responsibility of caring for people with chronic dependencies. These authors also claim that these carers usually experience mental and physical health problems as well as negatives consequences in their psychological well-being as a result of the stress that the circumstances of providing care give rise to. In addition, research reveals that informal care is carried out in large measure by mothers whose efforts predominate over those of formal care systems (Heller, Caldwell & Factor, 2007; IMSERSO, 2006; Wiener, 2001).

The family is the principal, and most permanent, of support settings, playing the most decisive role in the well-being of the individual with ID (Verdugo, 2004). For this reason it is essential to offer services and support to the family as a whole so as to contribute to an overall improvement in the family's quality of life (Summers *et al.*, 2005; Turnbull, 2003). The network of services and support models on offer, both at the national level in Spain and in the autonomous region of Catalonia, includes respite service (henceforth RS), which is a temporary, short-term support mechanism designed for family members living with people with ID and/or ID and MD. Its aim is to allow family members to continue with their personal, family, and working lives (Respite Program, Provincial Government of Barcelona, 2003). Services of this kind are among the most important agents in helping people lead their lives and in relieving excess burden.

The concept of family burden on the carer has been used in the literature to describe the negative repercussions of informal care of people with ID and MD (Maes, Broekman, Docen & Nauts, 2003; Matthews, Wetson, Baxter, Felce & Kerr, 2008). Nevertheless, other authors, such as Blacher & Baker (2007) and Dykens (2006), maintain that the carer may in fact experience positive effects from caring for his or her child: satisfaction, feelings of pleasure, and the experience of having provided appropriate care. We feel that there should be a favorable, gratifying outlook on the impact that the carer has. This is in line with Hugo Assmann (2002), who recognizes the deep pleasure in learning from experience, be it in the school or in the bosom of the family.

*REALITIES IN A KALEIDOSCOPE*

---

Furthermore, this research aims, on the one hand, to examine the concepts of family and disability based on systems theory and from the perspective of complexity, given that it is developed upon the notion that these two phenomena are complex and require a comprehensive, multidisciplinary approach. But on the other hand it also aims to contribute to the progressive disappearance of the term 'family burden' and its replacement by 'family impact', which is both more open-ended and inclusive.

***Present approaches to intellectual disability: concept and current models***

The models in current use are bio-psychosocial, including the WHO's International Classification of Functioning, Disability and Health, known more commonly as the ICF (WHO, 2001). The present study is based around the current models, as well as linking the phenomena of ID and MD together in the social and familial context in holistic, multidimensional terms. These models establish enabling and support factors as well as those barriers that serve to limit people with disability. We support the idea of Carbonell (2000), who feels that a disability appears when a human being with a certain health condition encounters barriers in his or her surroundings that prevent full and effective participation with others on equal terms. Fundamental to this is the concept of Pantano (2003), who sees the ICF as an integration of the medical and social models-models that, although opposed, achieve a synthesis which, to his thinking, is more coherent for providing understanding of the functioning of the disability, in that it includes three perspectives: biological, individual, and social.

***Mental disorders in individuals with intellectual disability***

Interest in studying MD added to ID has been on the increase in the past two decades, for two main reasons. First, as indicated by Hemmings (2008) and Salvador-Carulla (2007), is the effort that has been made to recognize and promote the right of people with ID to receive appropriate medical attention. Added to this has been the desire to include these people in the community and to work for the use of community resources on their behalf. Adults with ID are at increased risk of developing mental disorders because of the complex interaction of biological, psychological, social, and familial factors. Something on the order of 20%-40% of people with ID also suffers MD (Bouras, Holt, Day & Dosen, 1999; Cooper, Smiley, Morrison, Williamson & Allan, 2007). Regarding family burden, it is seen to be greater in carers of people with ID and associated MD than in carers of those with ID alone (Bouras, 2004 & Martorell, 2011). Another study by Irazabal (2012) showed how the area of functional disability and participation in society generates both waste and increased family impact in this population.

***Family understanding, intellectual disability, and mental health as complex systems***

We take as our starting point the idea that the family, disability, and mental health are complex phenomena, and they become more so when one considers the interaction among them. They must be understood in the broadest of terms, and they must be approached using a multidimensional model of intervention. Salvador-Carulla & Bertelli (2008) describe ID as a construct that includes a wide range of conditions deriving from diverse biological, psychological, and social factors.

For families, the experience of having a child with ID or ID and MD has a great impact, often quite painful, and frequently giving rise to moments of crisis with intense repeated feelings of uncertainty, sensations of disorder and lack of balance, and deep pain. This may lead to a feeling of loss, and of the rupture of projects, expectations, and ideals associated with a healthy child. This situation implies a grief that has to be worked through, with the need for accompaniment throughout the different moments of the life cycle of the family nucleus. General systems theory and the life cycle theory of Rolland (2000) are of great utility in understanding the situation of illness or disability that may befall any member of the family. Deinstitutionalization and the shift towards a model of community-based care have led to an increase in the burden assumed by family members in the care of individuals diagnosed with ID and MD (WHO, 2001; Singer & Ryff, 2001). This has also implied an increase in the importance of the role of the carer as a consequence of the informal care provided to family members with chronic illnesses (Fadden, Beddington & Kuipers, 1987; Platt, 1985).

The term family burden has been used by many authors to describe the negative repercussions - physical, psychological, emotional, and financial - of providing care (Tessler & Gamache, 1995). The carers themselves view their personal situation as being highly stressful, and say that the lack of effective strategies and insufficient resources for facing their situations engenders a heightened sense of burden (Lazarus & Folkman, 1984; Maes et al, 2003). However, the carer may also experience positive consequences of the care of the child, such as satisfaction and feelings of pleasure from the care that is offered (Blacher & Baker, 2007; Dykens, 2006). Furthermore, the use of the term 'family burden' shunts aside the positive, gratifying aspects of caring for a family member with ID and/or a mental illness (Blacher & Baker, 2007; Szmukler, Burgess, Herrman, Benson, Colusa, & Boloch, 1996).

The present study was designed to adopt this concept, referring to the family impact of care from a new, wider perspective of the phenomenon under study that includes both the negative and the positive aspects while focusing on the complete view of the care. In addition, this research aims to uncover the usefulness and meaning of RS for the participating families with children attending an occupational center.

## Methodology

The methodological design of the present study was qualitative and exploratory, aiming to learn about and understand the subjective, individual experiences of the subjects, and to make sense of these experiences by interpreting the meanings attributed to them by the mothers, as outlined by Denzin & Lincoln (1994).

The main research questions for which responses were sought were the following: Is the impact of the care provided through the various stages of the development of the child entirely negative - that is, one of burden on the mothers? Have they been able to enjoy positive and gratifying experiences that had a significant effect upon them, thereby providing support to fall back on in difficult times? What parts of their lives have the mothers had to abandon in order to care for their children? What other elements, factors, or support would be useful so as to reduce the burden and improve their well-being and quality of life? And has RS been a source of relief for the mothers?

### *Participants and setting of the study*

The inclusion criteria for participation were: Mothers living with their children <18 years of age, with ID and associated MD, who are linked to the center and have attended RS. The participants were the four mothers who fulfilled all of the inclusion criteria. The study was carried out in Barcelona, Spain, at the Occupational Center Sant Jordi of the Parc Sanitari Sant Joan de Déu, a day community center for individuals 18 and older with ID and ID and/or MD.

### *Analysis of content*

An in-depth interview was used to collect data, and for the exploration and interpretation of the data obtained in the interviews the software program ATLAS.ti v6 was used. Two dimensions and their corresponding categories were established for the analysis of the content of the interviews. The first dimension, *family impact of care*, had the following categories: impact of the discovery of the disability of the child; the perception of care; basic care in day-to-day life; leisure and free time activities; areas of reduced activity; formal and informal support and enabling factors. The second dimension, *respite service*, had the following categories: prior process and the decision to attend RS; first visit and successive visits.

## Results and Discussion

### *Family impact of care*

To begin, regarding the results of the perception of care by the participating mothers there are various elements that generate a negative impact, but there are also elements that represent a positive impact on care.

The accounts given by the mothers make it clear that they suffered a negative, painful impact upon learning of their children's handicap. This experience undoubtedly caused family crises marked by sadness, pain, disappointment, rage, feelings of guilt, and a sense of loss.

*There is a feeling of grief. You have to learn to live with a great deal of anxiety. I lay down and felt as if I was suffocating...* (P3, female, 55 years old, April, 2014).

In addition to the impact of the discovery of the handicap of the child, you have to factor in the pain and stress associated with the chronic nature of the disability and its effect on the entire life cycle of the family. As described by Blanca Nunez (2007): "*The evolutionary life cycle of the family suffers greatly with the birth of a child with a disability; in addition to the normal evolutionary crisis you have to add in the effect of this accident, with its characteristic unpredictability and disruption.*" (Nunez, 2007: 60).

The accounts given by the participants speak of concern about the care of their children. The greatest concern shared by all the participants is what will become of their children when they can no longer care for them. As to the most negative experiences, they speak of overprotectiveness and mutual dependence, and of the feeling of overload due to the ongoing need to provide supervision in care:

My son could probably take care of himself well enough, but I do almost everything for him. It's just that I see him as helpless, as a kind of man-boy (P1, female, 57 years old, April, 2014).

*I've come to realize that he should be more independent of me, but in fact we are dependent on each other* (P3, female, 55 years old, April, 2014).

*I know that she is my child, and my responsibility, but I am getting on and it is getting harder and harder to look after her* (P2, female, 62 years old, April, 2014).

From these extracts taken from interviews in the study it is clear that there is a negative impact of care, and there is both over protectiveness and mutual dependence in the relationship between mother and child with ID, all of which makes it that much harder for there to be independence and autonomy (Mannoni, 1984). Regarding the feeling of overload, "motherhood is reduced to carrying a loaded backpack, which soon drains you both physically and psychologically,"

*REALITIES IN A KALEIDOSCOPE*

---

according to (Nunez, 2007:195). Additionally, this author adds that the mother may come to see herself as a provider of attention and continuous care—‘sublime love’, as it were—in the process becoming quite attached to her self-image as a mother sacrificing herself for the well-being of her helpless child.

Another aspect that needs to be highlighted is that of the shortcomings that come about in the lives of the participants. First among these is the lack of private space, which was given voice to by all the mothers.

*Ever since X was born we haven't gone anywhere without him. We are there just for him (P1, female, 57 years old, April, 2014).*

*I don't have any free space. I've always looked after others—first my grandmother, then my daughter, and now my mother as well ... (P2, female, 62 years old, April, 2014).*

*The only thing missing now is to find time for myself (P3, female, 55 years old, April, 2014).*

Secondly, the participants speak of having to give up their work and their personal projects because there simply wasn't any time for them:

*Obviously I gave up work; my working life came to an end because the doctors told me that I had to be with him and motivate him (P4, female, 52 years old, April, 2014).*

Thirdly, it is clear that the psychological, physical, and emotional repercussions are consistent with the results of other studies of the consequences of caring for individuals in a state of dependency.

*I didn't feel like singing, or dancing, or laughing, nothing; everything was about X [...] I haven't been able to like myself for a long time. I felt inferior to other people, either because of what I was going through or else my mood was out of whack. [...] I have been living with incredible anxiety for three years. In fact I am taking anti-depressants - I have been for two years now - and I'm afraid to come off them because I feel better now (P4, female, 52 years old, April, 2014).*

Also, there is a broad consensus among researchers on the repercussions of providing care to people with dependency. As maintained by Krauss, Kim, Greenberg & Seltzer (2003), these families usually experience physical and mental health problems, as well as negative consequences on their psychological well-being as a result of the stress created by the circumstances in which the care is carried out.

It should be noted that from the analysis of the present research there is seen to be a positive impact from the perception of care and from the inter-relations in the nucleus of the family. It is clear that following a period of grieving there is

acceptance and then assimilation of the child's ID, leading to a reorganization of the family system and gratification derived from the care:

*I was able to swallow it all, but only little by little, in bits. When I found out about my son's condition, and that there was no chance of a change, I finally accepted things (P1, female, 57 years old, April, 2014).*

*Then my son X's brother was born, and that changed our lives again, for the better. I'm experiencing motherhood in a different, less obsessive way. So good, I'm relaxing and we are beginning to live again (P3, female, 55 years old, April, 2014).*

Additionally, there is another positive dimension to the impact of care, which is the satisfaction related to the feelings of pleasure and gratitude for the help provided—that is, an improvement in the quality of the relationship with the dependent person through the task of providing care. The loving bond is reinforced (Blacher & Baker, 2007; Marks, Lambert & Choi, 2002).

The results of this research also show that there are areas that are broadened, such as the positive aspects deriving from the gratification in caring. By way of example, a mother talks about her experience and the meaning of caring for her child:

*I think that all families with a child with disability discover that the parents become better people. Providing care makes you see and understand life in a different way. That has been my experience... There are problems and things that are difficult, but the positive outweighs the negative (P1, female, 57 years old, April, 2014).*

### **Respite service**

The experiences of the participants with respect to RS were examined as a process divided into three stages: the earlier process and the decision-making, the first visit, and successive visits. All of the interviewed mothers agreed that RS was a valuable resource for their children. However, these four mothers also spoke of the difficulty in making the decision to send their children to RS; all of them had great reticence to do so at the outset.

*Respite service? Great, a place that will provide my child with a little more independence (P3, female, 55 years old, April, 2014).*

*Respite would be fine, I thought, for me and for my daughter, since she could go there for a time and make friends, and I could get a bit of rest (P4, female, 52 years old, April, 2014).*

*Yes, yes, the word is fear and none other... it was turning my child around... and it had me going as well...it was like they were going to take him away from me (P1, female, 57 years old, April, 2014).*

---

*REALITIES IN A KALEIDOSCOPE*

---

In regard to the preceding observations, it may be said that the prior ideas of the participants regarding RS are in line with the aims of this service, such as providing assistance of a non-permanent nature to family members living with individuals with ID. This has the goal of helping to reconcile personal, family, and social life and to afford the family some rest (Chou, 2008; FEAPS, 2008). Concerning the *first visit*, there was a common feeling of deep suffering brought on by the separation, along with feelings of guilt and abandonment. One mother described her experience as follows:

*Terrible. I took it very badly. [...] I was crying, wondering why I had taken her. I felt very guilty, as if I had abandoned her. I felt remorseful every day* (P2, female, 62 years old, April, 2014).

As noted by Blanca Nunez (2007), feelings of guilt plague families with ID throughout the family life cycle. That's why, according to Chadwick (2013), families need support and attention. Work needs to be done to build stronger relations with the families, paying attention to satisfying their needs so that they are better able to confront the challenges that face them.

Finally, regarding *successive visits* to RS, three of the four mothers interviewed used the service more than once, and they agreed that it did indeed provide respite and relief to them. As one of them put it:

*When she is in Respite I can breathe ['respirar' in Spanish]* (P2, female, 62 years old, April, 2014).

In essence, then, as asserted by Abbeduto, Seltzer, Shattuck, Krauss, Orsmond & Murphy, (2004), a structure of complementary support for families guarantees both the task of providing care and needed rest from it, by reducing the levels of stress, anxiety, and depression experienced by the carers. We must note, however, that despite the satisfaction felt by the families that use RS, they are few. The low level of use of the service is rather paradoxical, given that what it offers is desirable and much needed.

## **Conclusions**

The main conclusions to be drawn from the analysis and interpretation of the results include the view of the family and of ID as complex systems whose understanding is essential to guarantee multidisciplinary intervention. Secondly, the experiences of the participants in relation to the impact of care reveal aspects that are negative and painful, as well as others that are positive and gratifying, meaning that there is a double dimension to the perception of care. And thirdly, RS is shown to be a necessary support to relieve feelings of overload resulting

from the care and attention given by the mothers to their children. From these conclusions we may formulate proposals as to how to make improvements that would provide additional, beneficial support. Among these would be the promotion of social, educational, medical, and psychological actions through community-based services leading to the implementation of inclusive interactive user-family-professional-community programs. The inclusion of families in social and health care plans also needs to be promoted. And support groups for families of people with ID, with or without MD, need to be set up by specialized services. Escort services for one-time support for people in the community with ID and MD need to be set up as well. And, finally, information needs to be disseminated more effectively to encourage the use of respite services, thereby helping to reconcile the family and social lives of the affected individuals.

### References

- Abbeduto, L., Seltzer, M.M., Shattuck, P., Krauss, P.W., Orsmond, G., & Murphy, M.M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome or fragile x syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109, 237-254.
- Assmann, H. (2002). *Placer y ternura en la educacion: hacia una sociedad aprendiente*. Madrid: Narcea Ediciones.
- ATLAS.ti v6. (2011). *User Manual, Scientific Software Development GmbH*, Berlin.
- Blacher, J. & Baker, B.L. (2007). Positive impact of intellectual disability on families. *American Journal on Mental Retardation*, 112, 330-348.
- Bouras, N., Holt, G., Day, K., & Dosen, A. (eds) (1999). *Mental health in Mental Retardation: The ABC for mental health, primary care and other professionals*. World Psychiatric Association Section of Mental Retardation.
- Bouras, N., Martin, G., Leese, M., Vanstraelen, M., Holt, G., & Thomas, C. (2004). Schizophrenia - spectrum psychoses in people with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 48(6), 548-555.
- Carbonell, F. (2000). Educació i immigració. Els reptes educatius de la diversitat cultural i l'exclusió social. Barcelona: Mediterrània.
- Chadwick, D.D., Mannan, H., Iriarte, E., McConkey, R., O'Brien, M., Finlay, F., Lawlor, A., & Harrington, G. (2013). Family Voices: Life for Family Carers of People with Intellectual Disabilities in Ireland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26, 119-132.
- Chou, Y.C., Tzou, P.Y., Pu, C.Y., Kröger, T., & Lee, W.P. (2008). Respite care as a community care service: factors associated with the effects on family carers of adults with intellectual disability in Taiwan. *Journal of Intellectual Developmental Disabilities*, 31(1), 12-21.
- Cooper, S. A., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A., & Allan, L. (2007). Mental Ill-Health in Adults with Intellectual Disabilities: Prevalence and Associated Factors. *British Journal of Psychiatry*, 190, 27-35.

*REALITIES IN A KALEIDOSCOPE*

---

- Denzin, N.K., & Lincoln, Y. S. (1994). Introduction: Entering the field of qualitative research In Denzin, N.K., & Lincoln, *Handbook of Qualitative Research*. London: Sage Publications.
- Diputacio de Barcelona (2013). Programa de Respir residencial per a persones amb discapacitat intel·lectual. Diputacio de Barcelona.
- Dykens, E.M. (2006). Toward a positive psychology of mental retardation. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76, 185-193.
- Fadden, G., Bebbington, P., & Kupiers, L. (1987). The burden of care: the impact of functional psychiatric illness on the patient's family. *British Journal of Psychiatry*, 150, 285-292.
- FEAPS (Confederacion Espanola de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual), (2008). *Necesidades de las familias de personas con discapacidad Intelectual*. Madrid: FEAPS Madrid.
- Heller, T., Caldwell, J., & Factor, A. (2007). Aging family caregivers: Policies and practices. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 136-142.
- Hemmings, C.P. (2008). Community Services for people with intellectual disability and mental health problems. *Current Opinion in Psychiatry*, 21, 459-462.
- IMSERSO (2006). *Libro Blanco de la Dependencia*. Madrid: IMSERSO.
- Irazabal, M., Garcia, M., Gutiérrez-Recacha, P., Martorell, A., Salvador-Carulla, L., & Ochoa, S. (2012). Family burden related to clinical and functional variables of people with intellectual disabilities with or without a mental disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 796-803.
- Krauss, M.W., Kim, H.W., Greenberg, J.S., & Seltzer, M.M. (2003). The role of coping in maintaining the psychological well-being of mothers of adults with intellectual disability and mental illness. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 313-327.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Maes, B., Broekman, T.G., Docen, A., & Nauts, J. (2003). Caregiving burden of families looking after persons with intellectual disability and behavioural or psychiatric problems. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 447-455.
- Mannoni, M. (1984). *El niño retardado y su madre*. Buenos Aires: Paidós.
- Marks, N.E., Lambert, J.D., & Choi, H. (2002). Transitions to caregiving, gender and psychological: A prospective U.S. national study. *Journal of Marriage and Family*, 64, 657-667.
- Martorell, A., Gutiérrez-Remacha, P., Irazabal, M., Marsa, F., & Garcia, M. (2011). Family impact in intellectual disability, severe mental health disorders and mental health disorders in ID. A comparison. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 2847-2852.
- Matthews, T., Wetson, N., Baxter, H., Felce, D., & Kerr, M. (2008). A general practice-based prevalence study of epilepsy among adults with intellectual disabilities and of its association with psychiatric disorder, behaviour disturbance and carer stress. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 162-173.
- Nunez, B. (2007). *Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoria*. Buenos Aires: Lugar Editorial.

- Organizacion Mundial de la Salud (2001). *Clasificacion Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud*. IMSERSO. Madrid.
- Pantano, L. (2003). Clasificacion Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). *Revista Espanola sobre Discapacidad Intelectual*, 34(1), 27-43.
- Platt, S. (1985). Measuring the burden of psychiatric illness on the family: an evaluation of some rating scales. *Psychological Medicine*, 15, 383-393.
- Rolland, J.S. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad*. Barcelona: Gedisa.
- Salvador-Carulla, L. (2007). The economics of mental health in Spain. An unsolved issue? *Gaceta Sanitaria*, 21(4), 314-315.
- Salvador-Carulla, L., & Bertelli, M. (2008). Mental Retardation or Intellectual Disability: Time for a Conceptual Change. *Psychopathology*, 41(1), 10-16.
- Singer, B., & Ryff, C.D. (2001). Person-centered methods for understanding aging: The integration of numbers and narratives. In R.H. Binstock & L.K. George (Eds.). *Handbook of aging and the social sciences* (5th ed.). San Diego: Academic Press.
- Summers, J.A., Poston, D.J., Turnbull, A.P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H., & Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 777-783.
- Szmukler, G.I., Burgess, P., Herrman, H., Benson, A., Colusa, S., & Boloch S. (1996). Caring for relatives with serious mental illness: the development of the Experience of Caregiving Inventory. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 31, 137-48.
- Tessler, R.C., & Gamache, G.M. (1995). *Toolkit for evaluating family experiences with severe mental illness*. Cambridge, MA: Human Services Research Institute.
- Turnbull, A.P. (2003). La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: El nuevo paradigma. *Siglo Cero: Revista Espanola sobre Discapacidad Intelectual*, 34(207), 59-73.
- Verdugo, M. A., & Jenaro, C. (2004). *Retraso Mental: Definicion, clasificacion y sistemas de apoyo*. 10ª edicion. Asociacion Americana de Retraso Mental (AAMR). Madrid: Alianza editorial.
- Wiener, J. (2001). *The role of Informal Support in Long-Term Care*. Presentado en el WHO Meeting on Long-term Care. Enero, Annecy, France.

## 7. DISCUSIÓN

A continuación, se exponen y se debaten los principales hallazgos de los cuatro estudios que forman la presente tesis.

### 7.1 Comparación de la carga familiar en discapacidad intelectual, en trastorno mental severo y en trastorno mental asociado a la discapacidad intelectual.

El cuidado de un familiar con DI-TM conlleva un mayor grado de carga familiar que la atención y el cuidado de una persona con esquizofrenia o DI. La presencia de DI como único diagnóstico genera impacto familiar, pero éste es menos significativo que el causado por los síntomas psiquiátricos, resultando la interacción entre DI y la presencia de trastorno mental (diagnóstico DI-TM) un mayor impacto que cuando estos diagnósticos se presentan por separado.

Este resultado obtenido en nuestro primer estudio (ver apartado 6, Artículo 1), evidencia que los trastornos mentales son comunes en la población adulta con DI y que esta situación genera un impacto más elevado en los cuidadores y las cuidadoras (Salvador-Carulla y Saxena, 2009). Por un lado, la alta prevalencia de trastorno mental en personas adultas con DI, con más del 30%, lo confirman los estudios epidemiológicos más destacados a nivel internacional (Cooper y Van der Speck, 2009; Salvador-Carulla et al., 2007; Whitaker y Read, 2006). Además, a esta situación se le añade que existe un infradiagnóstico para esta población de DI-TM, por tanto una pobre evaluación psiquiátrica (Cain et al., 2010; Cooper et al., 2007; Holden y Gitleson, 2003) o un inadecuado uso de psicotrópicos en muchos casos y de otros tratamientos alternativos (Deb y Unwin, 2007).

En relación con la carga familiar de los familiares que están al cuidado de personas en situación de dependencia, cabe destacar las teorías de desgaste-desgarro y la teoría de adaptación, ambas nos pueden ayudar a comprender mejor el proceso de adaptación familiar y su evolución durante todo su ciclo vital. La primera teoría afirma que tanto el agotamiento físico como el psicológico a largo plazo son esperables por parte de los cuidadores y las cuidadoras, ya que sus recursos físicos y psicológicos se van agotando progresivamente (Johnson y

Catalano, 1983). La segunda teoría sugiere que el ajuste del rol por parte del cuidador o cuidadora mejora con el tiempo (Townsend, Noelker, Deimling y Bass, 1989). Nuestro primer estudio del presente trabajo (ver apartado 6, Artículo 1) sugiere mediante los resultados obtenidos del análisis entre los tres grupos diagnósticos (DI y DI-TM y esquizofrenia), que la tendencia a la aparición de los síntomas psiquiátricos en un sistema familiar se adecuan mejor a la hipótesis de desgaste, mientras que probablemente para los cuidadores y las cuidadoras de personas con DI se ajustan más a la teoría de adaptación. En este sentido, Williams y Robinson (2010), señalan que la interdependencia, el cuidado mutuo y la compañía que proveen las personas con DI con sus cuidadores y cuidadoras son aspectos favorables. Según nuestro parecer, este planteamiento se ve motivado, en primer lugar, por el hecho de que la DI se diagnostica más pronto (generalmente en la infancia), mientras que el inicio habitual de la enfermedad mental se da en la adolescencia, lo que implica un diagnóstico más tardío. En segundo lugar, el curso de la DI es más estable que el de la enfermedad mental.

En este sentido, son ilustrativos los datos obtenidos en nuestra primera investigación (ver apartado 6, Artículo 1), al encontrar diferencias significativas en Preocupaciones (módulo E) del ECFOS-II y al analizarlo con la edad de las personas con DI, los resultados indican que un mayor nivel de carga familiar se asocia con las personas más jóvenes. Por tanto, a medida que aumenta la edad de la persona con DI, disminuyen los motivos de preocupación por parte del cuidador o cuidadora, lo cual podría ser entendido como resultado de un proceso de adaptación. Las preocupaciones sobre el futuro (módulo E) están igualmente presentes en los grupos de cuidadores y cuidadoras de personas con esquizofrenia y con DI, y la cantidad de tiempo y preocupaciones suscitadas por las actividades de la vida diaria (módulo A), así como el reemplazo por otras personas que cuidan (módulo F) son iguales para ambos grupos de cuidadores y cuidadoras. Pero, en consonancia con la hipótesis desgaste, los resultados de este estudio indican como el cuidar a una persona con esquizofrenia tiene un impacto significativamente mayor en los dominios de su vida (módulo D), así como sobre la salud del cuidador o cuidadora (módulo G). Respecto al grupo de DI-TM, los resultados obtenidos mediante el ECFOS-II indican que los cuidadores y las cuidadoras que cuidan de alguien con DI-TM están preocupados por el

futuro de su familiar (módulo E) y tienen que pasar gran parte de su tiempo para ayudarles con las actividades de la vida diaria (módulo A). Además el reemplazo de otras personas que cuidan (módulo F) es inferior para este grupo, en estas áreas la carga familiar se ve incrementada. Por tanto, las consecuencias de la misma pueden tener un impacto negativo del cuidado percibido por el cuidador o la cuidadora y afectar sobre su salud mental, su salud física, en las relaciones familiares o sociales, en el trabajo y tener problemas financieros (Gaugler et al., 2000).

Finalizamos nuestro estudio (ver apartado 6, Artículo 1) señalando que la atención especializada en salud mental para las personas con DI es actualmente escasa, y que por tanto deben incorporarse políticas sociales y sanitarias con un enfoque de atención integral, teniendo en cuenta todo el ciclo vital de la persona afectada. Además, es necesario seguir en la línea de ampliar la investigación en este ámbito dado que aún existen varias lagunas y limitaciones importantes.

En esta línea, se debe de tener presente que a medida que pasa el tiempo y aumenta la distancia desde el inicio del proceso de desinstitucionalización, el papel de la familia en el cuidado de las personas con discapacidad/dependencia es aún más pronunciado, y que en consecuencia el modelo biopsicosocial de atención y apoyos debe de adecuarse y ampliarse a las necesidades del colectivo en cuestión. Tal como señala Salvador-Carulla et al. (2007), existen aproximadamente 82.000 personas con DI-TM y/o con TC, sin embargo la cobertura de los servicios especializados no alcanza el 5% de la población. Como indica FEAPS (2007, 2008) es un complejo desafío de carácter social y sanitario, que ambas áreas, la de servicios sociales y la de servicios de salud (y, cuando sea necesario, la educativa), deben establecer de forma coordinada y planificada los recursos y acciones necesarios para afrontar este reto.

## **7.2. Las variables clínicas, de discapacidad funcional y sociodemográficas relacionadas con la carga y el impacto familiar del cuidado.**

Algunas variables clínicas, presencia de DI-TM y discapacidad funcional son factores que explican los niveles más altos de la carga familiar en cuidadores y cuidadoras de personas con DI y/o DI-TM.

Estos resultados se extraen de nuestra segunda investigación (ver apartado 6, Artículo 2), según nuestro conocimiento hasta la fecha no había una investigación que evaluara las variables clínicas y funcionales en relación con la carga familiar de manera integral. En este estudio encontramos que los factores clínicos que influyen en la carga familiar son: la presencia de TC, el trastorno orgánico, afectivo y trastorno psicótico, un menor nivel de cociente intelectual y presencia de trastorno mental en la DI (DI-TM).

En dicho estudio los resultados muestran nuevamente la evidencia de una alta prevalencia de trastorno mental en población adulta con DI, como ya se ha comentado previamente.

Datos actuales sobre la prevalencia de enfermedad mental en población adulta con DI en España son aportados por la investigación Proyecto POMONA-España. Los resultados preliminares de este estudio son ofrecidos por los investigadores principales Rafael Martínez y M<sup>a</sup> José Cortés, y avanzan que se ha encontrado una alta prevalencia de enfermedad mental, sobre medicación y problemas bucales y de obesidad. Se señala la alta prevalencia de trastorno mental asociado a la DI tanto en el ámbito de centros de atención general como en los especializados en salud mental, en un 29% y un 75% respectivamente. Además, de ellos más de un 20% son trastornos de conducta y otro 20% psicosis (Plena inclusión, 2016). Otros estudios relevantes de la comunidad internacional demuestran la comorbilidad de trastorno mental en personas adultas con DI (Hemmings, Tsakanikos, Underwood, Holt y Bouras, 2008; Maes et al., 2003; McIntyre et al., 2002). En cuanto al TC, los estudios de prevalencia estiman que están presentes entre un 10%-45% de los adultos con DI (Cooper y Van der Speck, 2009; Emerson et al., 2001; Hastings, Reed y Watts, 1997; Jones et al., 2008; Salvador-Carulla et al., 2007). Así mismo, el estudio de Hussein et al. (2015) apunta que el TC es altamente significativo para determinar el grado de carga familiar.

En la actualidad, persiste un acuerdo generalizado sobre la elevada prevalencia de trastorno mental en población adulta con DI, tal como indican recientes resultados en literatura internacional y nacional (Bertelli, Munir, Harris y Salvador-Carulla (2015); Salvador-Carulla et al. 2013). Cabe destacar, y coincidimos en

este trabajo con los planteamientos de los autores Bertelli, Bianco, Piva Merli y Salvador-Carulla (2015) que señalan que la población adulta con DI tiene una alta vulnerabilidad a padecer una enfermedad mental, debido a la compleja interacción entre los factores biológicos, psicológicos, sociales y familiares que padece esta población.

Pocos estudios han evaluado y comparado la discapacidad funcional en población con DI y/o DI-TM. Con relación a la discapacidad funcional, en nuestro estudio (ver apartado 6, Artículo 2) hallamos que las áreas de participación en sociedad y de cuidado personal son las que determinan un grado más elevado de carga familiar. En esta investigación se encuentra que el perfil de las personas con DI-TM presentan más discapacidad funcional que las personas con DI en todas las áreas evaluadas en el WHO-DAS-II y además, encontramos que estos participantes presentaron un nivel más elevado de trastornos afectivos, psicóticos y del comportamiento. En concordancia con nuestro estudio, Bouras et al. (2004) encuentran que personas con DI y esquizofrenia tienen menor funcionalidad que aquellas con DI únicamente.

En este segundo estudio (ver apartado 6, Artículo 2) encontramos en relación con los resultados referidos a la carga familiar y las dimensiones psicosociales, de salud y económicas relativas al cuidado, igual que en el primer estudio (ver apartado 6, Artículo 1), que la carga familiar tiene más impacto en los cuidadores y las cuidadoras de personas con DI-TM que DI únicamente.

En este segundo estudio, también la carga familiar fue también medida mediante la escala ECFOS-II que incluye las siguientes áreas: actividades de la vida diaria, problemas conductuales, diferentes ámbitos de la vida y preocupaciones, ayuda por parte de otros cuidadores y cuidadoras y problemas de salud del cuidador o cuidadora. Los resultados determinan que un mayor número de cuidadores o cuidadoras de personas adultas con DI-TM, según se recoge en la ECFOS-II, tuvieron que dejar el trabajo, y que además le dedican más horas de atención a la semana que el otro grupo de cuidadores y cuidadoras de personas con DI únicamente. Esta situación puede ser explicada, en parte, porque al existir un deterioro en las funciones básicas tales como el cuidado personal, la dependencia es mayor, lo que causa un efecto negativo sobre la carga familiar. Además,

cuando las personas tienen una escasa interacción social o tienen dificultades de comunicación, éstas están más aisladas y pasan más horas en el hogar, lo que también genera una mayor carga familiar para sus cuidadores y cuidadoras.

Los datos de nuestro segundo estudio concuerdan con otras investigaciones que señalan que las personas con DI-TM generan mayores niveles de demanda, los cuidadores y cuidadoras dedican más horas al cuidado y los costes económicos asociados al cuidado son mayores (Greenberg et al., 1993; Heller et al., 1997; Pinquart y Sörensen, 2006; Winefield y Harvey, 1993). Encontramos resultados similares en estudios de Maes et al. (2003) y Miltiades y Pruchno (2001) al señalar éstos que el diagnóstico de DI-TM junto con un TC grave, es un factor, a menudo primario, que reduce la calidad de vida y la participación en la comunidad de las personas con DI o DI-TM, debido a la disfuncionalidad en el contexto de interacción y participación social.

En esta línea cabe remarcar los estudios de Kim et al. (2003); Lazarus y Folkman, (1984) y Maes et al. (2003), al afirmar que la carga familiar aumenta considerablemente en cuidadores y cuidadoras de personas con DI-TM, dado que perciben su situación personal altamente estresante y consideran que la falta de estrategias efectivas para hacer frente y los recursos insuficientes les provoca mayor sensación de carga. Así mismo, el estudio de Unwin y Deb (2011) señala mayor presencia de carga familiar en 44 familiares cuidadores y cuidadoras de personas adultas con DI y presencia de conducta agresiva, comorbilidad con salud mental, epilepsia y autismo, indicando que 28 personas (63,6%) de la muestra tienen un trastorno psiquiátrico. De igual forma, McIntyre et al. (2002) mostraron que el nivel de estrés era más elevado en los cuidadores y las cuidadoras con hijos varones diagnosticados de DI-TM.

En referencia a los factores sociodemográficos, al perfil y rol de estos cuidadores y cuidadoras principales, cabe mencionar que predomina la figura materna como manifiestan la mayoría de los estudios y censos, situación que se da tanto a nivel internacional como nacional. En el perfil básico de los cuidadores o las cuidadoras informales en España en el año 2012, según datos del Instituto Nacional de Estadística (INE), se puede observar un predominio del género femenino (83,6%). De igual modo, un estudio de Emerson et al. (2010) en el Reino Unido sobre los

cuidadores y las cuidadoras remunerados de personas con DI, encontraron que el 75% de estas personas eran las madres, y que éstas habían estado cuidando y asistiendo a su familiar con DI durante más de 20 años. Además, en este mismo estudio, un 26% informó no tener un empleo remunerado, por lo que la incorporación al mundo laboral de la mujer resulta difícil, especialmente en familias con hijos e hijas con DI y DI-TM, y que el 48% restante emplea 100 o más horas a la semana cuidando a su familiar. En nuestro estudio, coincidiendo con otras investigaciones previas, encontramos un predominio del género femenino en la tarea del cuidado. Así mismo, en referencia a la situación laboral, en este estudio se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los diferentes grupos, dándose un porcentaje más elevado de madres cuidadoras del grupo de DI-TM que tuvieron que abandonar su puesto de trabajo. Además a diferencia del grupo de DI dedican un número mayor de horas a la semana al cuidado de su familia (Emerson et al., 2010).

En nuestro estudio (ver apartado 6, Artículo 2) concluimos señalando que un mayor conocimiento sobre qué factores o variables contribuyen a aumentar la carga familiar de los cuidadores y las cuidadoras de personas con DI o DI-TM, resulta de gran utilidad para ayudar a dar más precisión a la hora de desarrollar diseños más eficaces de intervenciones sociales, educativas y terapéuticas en la comunidad. Ello con el fin de reducir la discapacidad funcional y síntomas psicóticos de personas con DI y DI-TM, y disminuir la carga familiar y el impacto familiar percibido por los cuidadores y las cuidadoras. En consecuencia, resulta fundamental la necesidad de realizar estudios futuros para ampliar la investigación a nivel clínico, tanto para priorizar una detección precoz y un tratamiento adecuado, como para identificar las necesidades y apoyos dirigidos a aliviar la carga global percibida en los cuidadores y las usuarias. Estas investigaciones y acciones no deben de realizarse únicamente desde el modelo biomédico dado que éste reduce la mirada de todo el contexto psicosocial, subjetividad y experiencia de las personas y sus familias. En cambio es necesario tener como marco teórico de referencia un modelo más integral y holístico como el biopsicosocial, propuesto inicialmente por George Engel en 1977, posteriormente desarrollado por la OMS (2001), así como el modelo multidimensional del funcionamiento humano perfeccionado por Luckasson et al.

(2002). Tal como se recomienda en dicho manual se deberían llevar a cabo intervenciones eficaces orientadas también a las habilidades y discapacidades de las personas con DI y/o DI-TM basadas en un enfoque multidimensional. Por tanto, el grado de discapacidad tanto clínica como funcional debe de ser contemplado con el fin de crear una red adecuada de apoyo social para aliviar la carga global percibida por los cuidadores y las cuidadoras de las personas con DI y DI-TM (Bax, 2000). Para ello es necesario identificar cuáles son los apoyos requeridos para desarrollar las habilidades de afrontamiento que faciliten la integración social de las personas con DI y/o DI-TM. Aspectos tales como la adaptación social y las habilidades de comunicación son importantes para el funcionamiento personal en un contexto social, que consecuentemente mejora la calidad de vida y puede reducir la carga familiar (Verdugo, Córdoba, Restrepo, Cardona y Peña, 2009). Así mismo, como complementariedad y mejora terapéutica, cabe conocer la perspectiva del desarrollo neurológico y evaluar la cognición. Esta debe estar dirigida a identificar aquellas disfunciones que tienen el mayor impacto en el comportamiento individual, habilidades, adaptación, autonomía y calidad de vida a lo largo de toda la vida, destacando las fortalezas y debilidades cognitivas que pueden ser útiles en la comprensión del funcionamiento personal y en la determinación de las intervenciones (Bertelli, 2015).

### **7.3. Estado de la cuestión sobre la carga familiar y el impacto familiar del cuidado.**

En el tercer estudio de la presente tesis, se presenta una revisión bibliográfica sistemática que explora tres áreas temáticas relacionadas con la carga familiar en referencia al diagnóstico (DI-TM): las variables diagnósticas y clínicas, los factores psicológicos y sociales, y los factores facilitadores para reducir la carga familiar.

*Variables clínicas de la carga familiar en cuidadores y cuidadoras de personas diagnosticadas de discapacidad intelectual y trastorno mental asociado.*

Todos los estudios analizados evidencian que el diagnóstico DI-TM asociado suponen un mayor nivel de carga familiar, y algunas investigaciones añaden que

esta carga familiar se ve aumentada cuando este diagnóstico dual además se asocia con TC.

Por un lado, los resultados del estudio de McIntyre et al. (2002) demuestran que las madres de hijos e hijas jóvenes-adultos diagnosticados de DI presentan un nivel elevado de carga familiar cuando la DI está asociada a problemas de conducta y de salud mental, siendo la carga familiar más significativa cuando los hijos son varones. Por otro lado, la investigación de Maes et al. (2003) una de las primeras y más destacable investigación sobre carga familiar en los progenitores que conviven con personas con DI-TM, indica que de 37 personas evaluadas con DI-TM, el 48,6% presentaba conducta agresiva, seguido de depresión, trastorno de personalidad dependiente con un 29,7 % y psicosis en un 18,9 %. Se concluyó que cuando el trastorno mental está asociado a la DI, la carga familiar se incrementa, y tiene un impacto negativo en la situación familiar, la cual se agrava aún más cuando se asocia con síntomas conductuales. En esta línea, pero desde una perspectiva cualitativa, Faust y Scior (2007) analizan el impacto de la carga familiar en cuidadores y cuidadoras con hijos e hijas con DI-TM con el fin de comprender en profundidad las experiencias de los progenitores. Uno de los resultados de este estudio muestra que los datos concuerdan con la descripción de los progenitores entrevistados sobre los altos niveles de comportamiento alterado, presentados mayoritariamente en forma de irritabilidad, agitación y llanto. En cambio, los niveles de dependencia física resultan ser bajos. Además, este estudio evidencia que la mayoría de los padres y madres perciben un “golpe doble” al conocer el diagnóstico de trastorno mental añadido a la DI, cuyo impacto negativo es percibido tanto en los progenitores como en hermanos y otros familiares.

Otra investigación de Martorell, Gutiérrez-Recacha, Irazábal, Marsà y García (2011), también evidencia que el grupo de personas con DI-TM presenta más impacto familiar que el grupo de personas con DI únicamente. Además, la regresión múltiple por pasos mostró que el TC, el trastorno afectivo y psicótico, la discapacidad en la participación social, la discapacidad en el cuidado personal y la presencia de DI-TM, explican más del 61% de la varianza en la carga familiar .

Se añade, la investigación de Unwin y Deb (2011), que estudia a 44 cuidadores y cuidadoras de personas adultas con DI y presencia de conducta agresiva, comorbilidad con salud mental, epilepsia y autismo. En este caso la carga del cuidador fue significativamente mayor en aquellos que cuidan a una persona con DI-TM ( $t=2,23$ ,  $df= 41$ ,  $p=.03$ ). Otros resultados, los del estudio de Hussein et al. (2015) apuntan a que el TC es altamente significativo para determinar el grado de carga familiar. Los autores de este estudio afirman que el TC es común entre los adultos con DI, especialmente en varones. Por tanto indican que los síntomas psiquiátricos y el grado de la carga familiar aumentan especialmente cuando se asocia con el TC.

### *Factores psicológicos y sociales de la carga familiar en cuidadores y cuidadoras de personas diagnosticadas de discapacidad intelectual y trastorno mental asociado.*

Autores como Syeda, Weiss y Lunskey (2011), reflejan en su estudio la experiencia subjetiva por parte de los cuidadores y las cuidadoras con un alto nivel de estrés familiar, evalúan la experiencia subjetiva de crisis y angustia, en una muestra de 29 familias de personas adultas con DI-TM. El análisis de los datos refleja que el 58% de las familias estaban en crisis o cerca de estarlo. Como se puede constatar el estrés es un factor determinante en el estudio de la carga familiar. Así mismo, McIntyre et al. (2002) mostró que el nivel de estrés era más elevado en los cuidadores y las cuidadoras con hijos varones diagnosticados de DI-TM. En el artículo de Maes et al. (2003) también se evidencian una serie de factores que son importantes para comprender la situación de los cuidadores y las cuidadoras de personas con DI-TM con o sin TC. Por otro lado, también evidencia que la carga familiar es aún mayor cuando los progenitores conviven con sus hijos e hijas diagnosticados de DI-TM, siendo la situación más compleja, por lo que sus progenitores tienden a desgastarse tanto física como emocionalmente. Los autores constatan su hipótesis de que la búsqueda de apoyo formal se ve incrementada. Además, demuestran como el diagnóstico DI-TM, junto con TC grave es un factor a menudo primario que reduce la calidad de vida y la participación en la comunidad de las personas con DI, situación que también se da para las personas que conviven con ellos, ya que los autores constatan un efecto negativo en la calidad de vida de las familias que experimentan angustia y

dificultades cuando su hijo/a tiene tanto DI como problemas psiquiátricos y/ o conductuales.

Así mismo, pero desde un punto de vista cualitativo, Faust y Scior (2007), investigan una serie de variables que ilustran el impacto familiar, indicando que las dificultades de los jóvenes con DI-TM aumentaron el estrés, la presión y las responsabilidades, no sólo de sus padres y madres, sino también de la red familiar extensa. Este mismo estudio evidencia que el alto nivel de estrés que los padres expresan proviene de la intensa preocupación, de la necesidad de una vigilancia constante y de la presencia de TC, y no tanto de la dependencia física, como cabía esperar. También se muestra la visión negativa que tienen los padres respecto a los efectos y el alcance de los problemas de la DI y el trastorno mental de sus hijos e hijas. Sólo en muy pocos casos, al existir una creencia religiosa marcada, emerge un significado y unos puntos de vista más positivos al respecto. Sobre el estigma, la gran parte de los progenitores entrevistados son muy conscientes del estigma social y lo relacionan con las dificultades que presenta la situación de su hijo o hija, y evitan hablar con otros acerca de sus dificultades, incrementando así el aislamiento social. Otro hallazgo, que sorprende a los propios autores, tiene relación con las experiencias de que los padres expresan no sentirse ni ayudados ni escuchados por parte de los servicios, incrementándose con frecuencia la incertidumbre y el temor al no saber a dónde acudir en busca de ayuda. Igualmente, esta investigación muestra como la presencia de DI-TM es vivida por los progenitores como una experiencia que se caracteriza por la confusión y el desconcierto.

El estudio cuantitativo y comparativo de Martorell et al. (2011) evalúa la carga familiar total en diferentes grupo diagnósticos (DI, DI-TM y esquizofrenia) y concluye que hay una puntuación significativamente más alta para el grupo con DI-TM. En relación con las dimensiones psicosociales, de salud y económicas relativas al cuidado, están medidas mediante la escala ECFOS-II, que incluye diferentes áreas específicas de la carga familiar: las actividades de la vida diaria, problemas conductuales, diferentes ámbitos de la vida y preocupaciones, ayuda por parte de otros cuidadores y cuidadoras y problemas de salud. Así mismo, los resultados presentados por Irazábal et al. (2012) determinan que las diferentes áreas de la discapacidad funcional evaluadas con el WHO-DAS-II fueron

estadísticamente mayores en el grupo de personas con DI-TM en cuestiones tales como la movilidad en el entorno, cuidado personal, relaciones con los demás, actividades diarias y participación en la sociedad. También se añade que un mayor número de madres de personas adultas con diagnóstico en DI-TM, según se recoge en el ECFOS-II, tuvieron que dejar el trabajo, y que, además, dedican más horas de atención a la semana que el otro grupo de cuidadores y cuidadoras de personas con DI únicamente. Del mismo modo, el estudio de Syeda et al. (2011), reafirma que los factores socioeconómicos, los problemas financieros y de empleo generaron un mayor nivel de estrés para las familias. Los autores indican que más del 50% de los cuidadores y las cuidadoras tuvieron que dejar su puesto de trabajo o reducir horas de trabajo y que el 54% de ellos también se enfrentaron a dificultades para pagar las facturas mensuales durante este proceso. Esta dificultad se asocia con bajos niveles de empoderamiento y de resistencia, además de presentar altos niveles de fatiga.

Otros aspectos de interés fueron recogidos en el estudio de Unwin y Deb (2011) que encontraron una fuerte asociación entre los aspectos positivos del cuidado expresados por el cuidador o la cuidadora y la carga percibida por ellos, resultando que conforme disminuye el sentimiento positivo, la carga aumenta. Los autores alegan que, tal vez, esta percepción positiva de la carga sea para protegerse de experimentar una mayor carga.

Por último, en la investigación de Hussein et al. (2015) estudian la percepción de carga familiar mediante la escala Zarit Burden (Zarit, Orr y Zarit, 1985) cuya puntuación fue significativamente más alta en cuidadores y cuidadoras con hijos e hijas diagnosticados de DI-TM, especialmente en aquellos que además presentaban alteraciones conductuales. El género también resultó ser significativo, aumentando la carga familiar respecto a los hijos varones.

### *Propuestas y acciones para reducir la carga familiar.*

La mayoría de los artículos revisados concluyen que la reducción de la carga familiar debe de ser un objetivo fundamental para los servicios especializados. Por tanto, una adecuada y eficaz atención por parte de los servicios especializados resulta primordial para garantizar una intervención integral, así como para facilitar la reducción de la carga familiar. En este sentido, McIntyre et

al. (2002) resalta que la gestión de los problemas de salud mental y/o conductuales debe ser una alta prioridad para los servicios a lo largo de toda la vida de los usuarios y las usuarias, pero especialmente durante el período de alto riesgo, que supone el paso de adulto joven a adulto. De la misma manera, Maes et al. (2003) concluyen que es necesario fomentar la utilización de los recursos y servicios asistenciales de respiro, así como ampliar la red social y la organización de reuniones con otras familias que se enfrentan a los mismos problemas, con el fin de darse apoyo emocional y de informarse sobre cómo hacer frente a la situación. Es necesario centrarse en los puntos fuertes de la familia y en la promoción positiva de la misma. De otro modo, el estudio de Faust y Scior (2007), muestra que la opinión de los cuidadores y las cuidadoras entrevistadas respecto a los servicios de salud mental resultó ser negativa, incrementándose con frecuencia la incertidumbre y el temor por parte de los padres al no saber a dónde acudir en busca de ayuda, ni sintiendo que eran escuchados debidamente por los proveedores de servicios. Esta situación indica la necesidad de una mejor atención por parte de los servicios en este sentido. Martorell et al. (2011), evidencian la necesaria acción de las políticas sociales como la LAPAD, que refleja la importancia de los cuidadores y las cuidadoras como parte del sistema de atención de las personas con discapacidad. Además, se apunta que es necesaria una mayor investigación en este campo para comprender más ampliamente cuáles son las necesidades de estas familias con el fin de apoyarlas de forma más eficaz. Además, Irazábal et al. (2012) añaden que para reducir la carga familiar es esencial un enfoque integrado con intervenciones eficaces y multidimensionales, tanto para las personas con DI y DI-TM como para sus cuidadores y cuidadoras. En esta línea, Syeda et al. (2011) ponen de relieve que ciertos tipos de servicios e información son prioritarios para los cuidadores y las cuidadoras: obtener información sobre opciones de tratamiento, programas de asesoramiento para hacer frente a los síntomas y los comportamientos, y además también priorizan el obtener más información sobre actividades para su familiar. Esta situación sugiere que tanto los servicios de salud mental, como los servicios de apoyo para la planificación financiera y los servicios de respiro, pueden ayudar a las familias a enfrentarse mejor a los factores de estrés y a reducir así la aparición de una posible crisis. Así mismo, Unwin y Deb (2011) concluyen que el apoyo social y el apoyo a la familia puede servir para reducir la percepción de

estrés de los padres y otros atributos del cuidador, tales como la auto-eficacia. Por último, Hussein et al. (2015), también recomiendan investigar a la población adulta de personas con DI-TM y con presencia de TC, dado que una detección precoz y un tratamiento adecuado pueden disminuir la carga familiar.

#### **7.4. El impacto familiar del cuidado y los servicios de respiro.**

Existen varios estudios que indican la alta presencia de un mayor nivel de impacto familiar en personas adultas diagnosticadas de DI-TM, sin embargo es necesario ampliar la investigación en este campo, tal como indican algunos autores (Maes et al., 2003; Martorell et al., 2011; Wodehouse y McGill, 2009). En el tercer estudio del presente trabajo (ver apartado 6, Artículo 3) se evidencia que se ha prestado muy poca atención a dicho fenómeno, así mismo cabe remarcar que la existencia de estudios de tipo cualitativo publicados en las bases de datos internacionales son aún mucho más escasos.

Consecuentemente, se valora necesario explorar este fenómeno con el fin de ampliar el conocimiento sobre dicha área temática, por lo que se lleva a cabo el cuarto y último estudio del presente compendio (ver apartado 6, Artículo 4). Se trata de un estudio exploratorio desde una visión cualitativa que da cabida a la mirada subjetiva y vivencial del impacto familiar del cuidado, proporcionando con este estudio un espacio para la expresión y narración por parte de las participantes.

A continuación, se presentan y se discuten los principales hallazgos del estudio 4 en tres subapartados: Modelos nosológicos, Impacto familiar del cuidado, Los servicios de respiro e intervención integral y ampliación y mejora de la red de servicios.

##### *Modelos nosológicos.*

La contextualización nosológica de este estudio exploratorio (ver apartado 6, Artículo 4), se basa principalmente en el modelo biopsicosocial de la discapacidad y en el modelo familiar sistémico. La concepción de la discapacidad del cual se nutre dicho estudio, es el modelo biopsicosocial, adoptado por la CIF, OMS (2001), resulta transcendental porque se basa en la integración del modelo médico y del social, y consigue una síntesis que comprende de forma coherente

el funcionamiento de la discapacidad al contemplar una triple perspectiva, biológica, individual y social. Este modelo establece factores facilitadores de apoyo y denuncia las barreras con las que se encuentra la persona con discapacidad, y considera que la discapacidad aparece cuando el ser humano con una determinada condición de salud encuentra barreras en su entorno que le priva de una participación plena, efectiva y en igualdad de condiciones con los otros (Carbonell, 2000). Desde esta perspectiva se ha podido desarrollar la actual concepción de la promoción de la autonomía de la persona y de la diversidad funcional de la DI (Rodríguez y Ferreira, 2010), creándose importantes nociones que van tomando fuerza en la actualidad y que son de suma importancia, como es la reclamación y puesta en práctica de los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Convención Internacional (ONU, 2006). Así como, el cambio de noción frente a la calificación de discapacidad, que opta por una nueva visión basada en el concepto de diversidad funcional (Romañach y Palacios, 2008). La concepción del modelo familiar sistémico, es el que permite una interpretación y comprensión mayor de las experiencias y vivencias de las personas, porque contempla la familia como un sistema inmerso en un medio social donde sus orígenes y pautas de relación están interrelacionados con los cambios que se dan en la sociedad/entorno al que pertenece. Además, se entiende como un conjunto organizado e interdependiente de personas en constante interacción, que se regula por unas reglas y por unas funciones dinámicas que existen entre sí y con el exterior. En este contexto, la familia se comprende como un conjunto organizado, una totalidad, una realidad que va más allá de la suma de los miembros que la componen (Minuchin, 1979). Desde esta perspectiva, la estructura familiar es compleja y dinámica, ya que es mediada por el funcionamiento particular de cada subsistema en los diferentes ciclos de la vida del sistema familiar (Rolland, 2000).

### *Impacto familiar del cuidado.*

En este cuarto estudio de la presente tesis, se encuentra que el impacto familiar del cuidado conlleva experiencias y vivencias tanto negativas y dolorosas, como positivas y gratificantes, aunque estas últimas están menos presentes. Podemos concluir, por tanto, que existe una doble dimensión de la percepción del cuidado. En nuestro estudio se explora la percepción del impacto del cuidado, por parte de

madres con hijos e hijas con DI-TM, y se revela el gran impacto vivido ante el descubrimiento de la discapacidad de su hijo o hija, al que se añade el dolor y el estrés que supone la cronicidad de la discapacidad a lo largo de todo el ciclo vital familiar. Destacamos la idea de Núñez (2007) de que se trata de un momento evolutivo del ciclo vital familiar que sufrirá un intenso impacto cuando el que nace es un niño con discapacidad con sus características de imprevisibilidad y interrupción. Y que además esta situación genera una sensación de sobrecarga, y puede dejar la maternidad reducida a cargar con una mochila muy pesada que agota física y psicológicamente.

Otros aspectos importantes son analizados en este último estudio del presente compendio, en el que se describen las manifestaciones de las participantes sobre sus vivencias de relación vincular entre madre e hijo de sobreprotección y dependencia mutua, además expresan la sensación de sobrecarga por la continua necesidad de supervisión del cuidado. También se muestra algunas consecuencias del cuidar y atender a los hijos e hijas, que manifiestan las propias participantes, como la falta de espacio propio, la obligación de tener que dejar de trabajar y abandonar varios proyectos personales, la afectación emocional, psicológica y/o física. De estas declaraciones por parte de las madres cuidadoras, se desprende que la atención y cuidado a sus hijos o hijas es vivida con una sensación de estrés, sobrecarga y pérdida de proyectos personales.

En referencia a la carga familiar existe un amplio consenso en las investigaciones sobre el tema de las repercusiones que se derivan del cuidado de personas con dependencia, tal como sostienen Krauss et al. (2003). Estos familiares suelen experimentar problemas de salud física y mental así como consecuencias negativas en su bienestar psicológico derivados del estrés originado por las circunstancias en que se desarrolla el cuidado. Así mismo, Tessler y Gamache (1995), se refieren al concepto de *carga* desde una perspectiva de consecuencias y perjuicios relativos a diferentes aspectos y dimensiones, como por ejemplo: los efectos de la sobreprotección familiar, la rutina familiar, el ocio, el trabajo, la salud mental, la salud física, el uso de fármacos, la red de soporte social, las personas ajenas a la familia, así como las consecuencias económicas, la ayuda en actividades de la vida diaria, la supervisión, la motivación, el malestar, el estigma, las preocupaciones, la vergüenza y la culpa.

Cabe resaltar que la carga familiar y el impacto familiar del cuidado aumenta considerablemente en cuidadoras y cuidadores de personas con DI-TM, dado que perciben su situación personal altamente estresante y consideran que la falta de estrategias efectivas para hacerle frente y los recursos insuficientes, les provoca mayor sensación de carga (Kim et al., 2003; Lazarus y Folkman, 1984; Maes et al., 2003; Martorell et al., 2011). Además las personas con DI-TM asociado generan mayores niveles de demanda, se aumentan las horas de cuidado y la necesidad de asistencia personal, así como los costes económicos asociados al cuidado (Greenberg et al., 1993; Heller et al., 1997; Pinquart y Sörensen, 2006; Winefield y Harvey, 1993). Syeda et al. (2011) afirman que los factores socioeconómicos, los problemas financieros y de empleo, generaron un mayor nivel de estrés para las familias, dificultad que se asocia con bajos niveles de empoderamiento y de resistencia, además de presentar altos niveles de fatiga. Otro aspecto a tener presente, y que cabe señalar para recordar a la hora de trabajar con las familias, es que el impacto familiar del cuidado, tanto negativo como positivo, no solo es percibido por los cuidadores o las cuidadoras principales, sino que también influye en los demás miembros de la familia, en la dinámica familiar y en las relaciones entre sus miembros (Núñez y Rodríguez, 2005).

Aun prevaleciendo los aspectos menos favorables del cuidado, en esta investigación cualitativa (ver aparato 6, Artículo 4) se da lugar a que emerjan y se expresen las vivencias gratificantes en relación con el cuidado a personas adultas con DI-TM. Del análisis de dicha investigación se desprende un impacto positivo de la percepción del cuidado y de las interrelaciones en el núcleo familiar de convivencia. Se constata que tras un proceso de duelo se da una aceptación y una asimilación de la DI de su hijo o hija, estableciéndose así una reorganización en el sistema familiar y una gratificación de dicho cuidado. Aparece por tanto la dimensión positiva del impacto del cuidado, la satisfacción que se relaciona con los sentimientos de placer y gratitud por la relación- vínculo amoroso que se establece entre madre-hijo o hija. Coincidimos con la idea de que la relación de ayuda y de cuidado que se proporciona, establece una mejoría en la calidad de relación con la persona con dependencia en la tarea del cuidado y por tanto se da

un vínculo amoroso fortalecido (Blacher y Baker, 2007; Marks, Lambert y Choi, 2002).

En este sentido, cabe resaltar la mirada de autores que trabajan con población infantil como Blacher y Baker (2007) y Dykens (2006) los cuales afirman que el cuidador o cuidadora puede experimentar consecuencias positivas del cuidado de su hijo o hija, como la satisfacción, los sentimientos de placer y la experiencia adquirida de una adecuada asistencia. En la misma línea, Williams y Robinson (2010) señalan que la interdependencia, el cuidado mutuo y la compañía provista por las personas con DI son aspectos favorables.

### *Los Servicios de Respiro.*

Con el fin de explorar sobre medidas e intervenciones que puedan reducir el impacto familiar del cuidado y la sensación de sobrecarga, se considera de utilidad analizar las experiencias y vivencias de las participantes con respecto al servicio de respiro. Para ello en nuestro estudio (ver apartado 6, Artículo 4) se pretende indagar el servicio de respiro como un proceso y, por tanto, se dividió en tres momentos: proceso previo y toma de decisión; primera estancia y estancias sucesivas. Todas las madres entrevistadas expresan una opinión común sobre el servicio de respiro asegurando que es un buen recurso para sus hijos e hijas. Sin embargo, cabe señalar que a pesar de la satisfacción de las familias en relación con el servicio de respiro, su nivel de utilización es bajo, lo que muestra que paradójicamente aunque deseados y necesitados los servicios de respiro, son poco utilizados. De todos los testimonios se desprende la manifestación sobre la dificultad con la que se encontraron durante el proceso y la toma de decisión de que su hijo o hija acuda al servicio de respiro, existiendo una gran reticencia a que ellos utilicen el servicio de respiro. Respecto a la primera estancia, el sentimiento común fue el profundo sufrimiento que les produjo la separación, aparece también el sentimiento de culpabilidad y de abandono. Y por último, en las sucesivas estancias del servicio de respiro, de las cuatro madres entrevistadas, tres lo han utilizado más de una vez, y coinciden en que este servicio es un respiro y un alivio para ellas. Como señala Blanca Núñez (2007) los sentimientos de culpabilidad acompañan a muchas familias con hijo e hijas con DI a lo largo de todo su ciclo vital. Por ello, como indica Chadwick et al. (2013), es necesario atender y apoyar

a las familias, trabajar y construir mejores relaciones con ellas, y tener en cuenta la satisfacción de sus necesidades, con el fin de que puedan afrontar con más alivio sus desafíos.

Se puede constatar que las ideas previas de las participantes sobre el servicio de respiro concuerdan con algunos de los objetivos de dicho servicio, como es el de dar apoyo de carácter no permanente a los familiares que conviven con personas con DI, con el fin de facilitar la conciliación satisfactoria de su vida personal, familiar y social y procurar facilitar el descanso de la familia (Chou, Tzou, Pu, Kröger y Lee, 2008; FEAPS, 2008). La organización Plena inclusión manifiesta que la familia es el principal soporte para la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo, y considera que se deben tener en cuenta medidas que faciliten la conciliación familiar, laboral y personal de sus integrantes. Por ello, creen que es necesario, por un lado, impulsar la adopción de medidas de acción positiva que permita confeccionar nuevas políticas y estrategias públicas, de acuerdo con el Plan de Apoyo a Familias (2015-2017) en estrecha colaboración con las organizaciones representativas. Y por otro lado, señalan la necesidad de mantener y desarrollar programas de respiro familiar, en colaboración con entidades sociales, a fin de ofrecer apoyo y descanso para familiares que cuidan a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, favoreciendo su permanencia en el domicilio familiar (Plena inclusión, 2015).

### *Intervenciones integrales y ampliación y mejora de la red de servicios.*

En todos los estudios del presente trabajo se quiere resaltar la necesidad de ampliar y mejorar la investigación, las intervenciones y la red de servicios que atienden a la población objeto de estudio.

De acuerdo con Abbeduto et al. (2004) es necesaria una estructura de apoyos complementarios para las familias, ya que ello les garantizará las tareas del cuidado y de su propio descanso, puesto que este respaldo hará disminuir el nivel de estrés, de ansiedad y de depresión de los cuidadores y las cuidadoras. De igual modo, creemos, tal como señala McIntyre et al. (2002), que la gestión de los problemas de salud mental y/o conductuales debe ser una alta prioridad para los servicios especializados a lo largo de toda la vida de los usuarios y las usuarias para conseguir una reducción de la carga familiar. En esta línea, Syeda et al.

(2011) ponen de relieve que se ha de ampliar la información que recibe la familia sobre tratamientos y servicios. Además, es necesario incluir y hacer partícipe a la familia en el plan de cuidado de su familiar.

En la presente tesis se pretende mostrar, entre otros aspectos la necesidad de ampliar la investigación en la temática objeto de estudio para garantizar también una detección precoz y un tratamiento adecuado a la población estudiada.

En consecuencia, un conocimiento científico proporcionado por la investigación POMONA-España nos servirá para planificar, promover y reivindicar acciones y políticas que servirán para mejorar la atención social y sanitaria del colectivo de personas con DI y/o DI-TM, (Plena Inclusión, 2016).

De igual modo, para una adecuada atención a esta población, es necesario, según nuestro parecer intervenir según el modelo centrado en la familia desarrollado en el SAFDID (DINCAT, 2010) que se basa en el acompañamiento a las familias a lo largo de todo su ciclo vital facilitando los soportes necesarios para mantener o mejorar su calidad de vida y, en la medida de lo posible, garantizar el bienestar social de todos sus miembros.

Cabe señalar que desde el Trabajo Social con familias con hijos e hijas con DI y/o DI-TM se realiza un seguimiento personalizado por parte de estos profesionales especializados, son referentes para estas familias, y además desde sus intervenciones promueven la incorporación de las mismas no solo en los planes individualizados de atención, sino también en otros servicios de la comunidad. En consecuencia, desde el trabajo social con familias, resulta primordial tener en cuenta el contexto y el entorno social de la familia, para garantizar así una intervención sociofamiliar integral (Fernández y Ponce de León, 2011).

Igualmente, resulta de gran utilidad en la intervención con familias en situación de crisis o de estrés permanente, tener en cuenta el concepto de resiliencia o capacidad para superar los desafíos que plantea la vida, dado que es una noción muy valiosa para la comprensión y el tratamiento de las personas que sobreviven a un trauma o a la adversidad. La comprensión de la resiliencia familiar nos permite reconocer y reafirmar los recursos de la familia, y edificar a partir de estos para superar los desafíos vitales a lo largo de su existencia e influir en el bienestar de

la unidad familiar en su conjunto, así como en el bienestar individual (Walsh, 2004). Así mismo, en la intervención directa con las familias es necesario tener en cuenta la perspectiva de fortalecimiento, de capacitación o empoderamiento (Segado, 2011).

Por último y no menos fundamental, es necesario que las políticas sociales en el ámbito de la familia y la salud garanticen un mínimo bienestar social y económico. Para ello es importante la coordinación entre los diversos departamentos, administraciones y asociaciones de usuarios y usuarias y padres para que diseñen servicios basados no solamente en la lógica administrativa de los diferentes recursos, sino también en la lógica de la atención al usuario y su familia (Collet y Riera, 2006).

## 8. CONCLUSIONES GENERALES

- 1) Los mayores niveles de carga familiar se hallan entre el grupo de cuidadores y cuidadoras de personas con DI-TM, seguido del grupo de esquizofrenia, presentando menor carga familiar el grupo de DI.
- 2) Los niveles más altos de carga familiar de los cuidadores y las cuidadoras se relacionan con una mayor discapacidad funcional en todas las áreas evaluadas del WHO-DAS-II, con un menor cociente intelectual, con el diagnóstico de DI-TM y con la presencia de trastornos orgánicos, psicóticos-afectivos y del comportamiento.
- 3) La carga familiar es más prevalente cuando se asocia con la comorbilidad entre DI y trastorno mental asociado (DI-TM), y aumenta especialmente cuando se asocia con el TC grave.

La carga familiar y el impacto familiar del cuidado tienen consecuencias y repercusiones emocionales, psicológicas, de salud, sociales y económicas en los cuidadores y las cuidadoras de personas con DI y/o con DI-TM. Por un lado, los factores psicológicos: la vivencia de estrés y sentimiento de sobrecarga, la vigilancia constante y continuada en el tiempo, y por otro lado, los factores sociales y económicos: gran número de horas de atención de forma continuada, escasa ayuda externa, y problemas financieros y de empleo, generan un alto nivel de estrés y fatiga. Situación que contribuye a: incrementar el aislamiento social, reducir el nivel de empoderamiento y resistencia, disminuir la capacidad de afrontamiento y participación en la comunidad, en definitiva, aumenta la carga familiar y disminuye la calidad de vida de los cuidadores y las cuidadoras.

- 4) Las participantes manifiestan un impacto negativo ante el descubrimiento de la discapacidad de su hijo o hija, destacan la falta de espacio propio, y la afectación emocional, psicológica y física. Respecto a la percepción del cuidado resaltan la sobreprotección, la dependencia mutua, la sensación de sobrecarga y la preocupación por el futuro, pero también aparecen sentimientos de placer y gratitud y amor por el cuidado, estos últimos en menor medida, sin embargo, es necesario rescatar la mirada sobre los

## Conclusiones generales

mismos. Para las cuidadoras el servicio de respiro resulta ser un apoyo necesario para aliviar el sentimiento de sobrecarga que se deriva del cuidado y la atención a sus hijos e hijas.

## 9. LIMITACIONES Y FORTALEZAS

### *Limitaciones.*

A continuación se presentan las principales limitaciones de la investigación.

- **Estudio 1** Se debe puntualizar que los participantes de esta investigación presentan el rango de DI leve y moderada, por ello nuestras conclusiones no pueden ser generalizables a los grupos de personas con DI que necesitan más soportes.
- **Estudio 2** Una de las posibles limitaciones del estudio es que algunas de las variables que pueden mediar o paliar la carga familiar de los cuidadores o las cuidadoras, como por ejemplo las estrategias de afrontamiento por parte de los mismos, no han sido analizadas. Otra limitación es que la naturaleza de un estudio transversal nos permite establecer relaciones entre variables, pero no identificar los predictores de mayor carga familiar a nivel longitudinal. La última limitación que cabe mencionar es que todos los participantes estaban inscritos en uno de los dos centros donde se realizaron y, como tales, posiblemente no son representativos de toda la población con DI y DI-TM.
- **Estudio 3** Limitación por el acceso a todas las bases de datos electrónicas a nivel internacional, así como la imposibilidad de acceder y conocer todas las fuentes bibliográficas no indexadas de forma estandarizada sobre la materia objeto de estudio.
- **Estudio 4** Una de las posibles limitaciones, se refiere al número de participantes que es reducido y que solo está vinculado a un CO. Otra posible limitación, es que no se incluye la visión del propio usuario y usuaria, ni de otros centros e instituciones. Además, no se ha efectuado el método de la triangulación con otros informantes, que determina la total congruencia y verificación de los resultados.

### *Fortalezas.*

A continuación se exponen algunas de las aportaciones de la presente tesis.

- 1) Una de las principales fortalezas de esta investigación radica en que se contribuye a ampliar el número de investigaciones y su posterior publicación, dada la escasa bibliografía a nivel nacional e internacional. Por tanto, se aporta un mayor conocimiento sobre una temática poco estudiada y menos aún publicada en las bases de datos más consultadas a nivel internacional. Los dos primeros estudios (estudio 1 y estudio 2) que se presentan en esta tesis, son aportaciones importantes a la literatura internacional, ya que éstos aparecen sobre un total de solo tres artículos en la búsqueda en PubMed con los términos boléanos: adultos, DI-TM y carga familiar, y dos nuevos artículos se hallan en PsycINFO. Además, se añade como puntos fuertes a estas investigaciones, su rigurosidad metodológica, un número considerable de participantes y de los instrumentos de evaluación.
- 2) Otro aspecto importante de la trayectoria de esta investigación es el análisis del fenómeno a estudiar que parte de lo global a lo específico, al incluir primero tres grupos diagnósticos diferentes para posteriormente decidir reducir y focalizar la población a estudiar en personas adultas con DI-TM, por ser este diagnóstico el menos investigado en referencia al impacto familiar del cuidado y la carga familiar.
- 3) Además, esta investigación contribuye con una importante aportación como es una revisión sistemática que reúne todo lo publicado sobre el tema a estudiar. Hasta la fecha la doctoranda no tiene conocimiento de la existencia de otra revisión bibliográfica sobre población adulta donde se haya recopilado todo lo publicado en las principales bases de datos electrónicas.
- 4) Por otra parte, cabe destacar de esta investigación la utilización de dos paradigmas metodológicos diferentes- el cualitativo y el cuantitativo- aplicados en el diseño de los estudios presentados, esta complementariedad de enfoques amplía la mirada del fenómeno estudiado y por tanto contribuye a conocerlo y comprenderlo en profundidad.
- 5) Por último, este trabajo pretende también hacer emerger y rescatar el aspecto positivo y satisfactorio del cuidado para contribuir a abandonar una

visión exclusivamente negativa e insatisfactoria del mismo. Desde un modesto estudio se quiere mostrar la necesidad de una transición de la noción conceptual de la carga familiar como un aspecto únicamente perjudicial, hacia una mayor comprensión y aplicación del término impacto familiar del cuidado, cuya noción resulta ser más inclusiva, lo que nos permitirá una investigación más integral sobre la temática objeto de estudio. En esta línea, la presente investigación subraya y refuerza la comprensión de la familia, la DI y la salud mental, como fenómenos complejos que interactúan entre sí, resultando esencial para garantizar una intervención integral y eficaz la visión desde la complejidad.

## 10. FUTUROS ESTUDIOS Y LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

A continuación se plantean futuros estudios y líneas de investigación que quedan abiertas a partir de los resultados obtenidos en este trabajo.

- Se realizará un nuevo estudio en el que se pretende ampliar las perspectivas de la investigación cualitativa (estudio 4 de la presente tesis), con el fin de ampliar el espectro de los agentes participantes. Se incluirían los propios usuarios y usuarias, otros profesionales del CO Sant Jordi, así como los profesionales y usuarios y usuarias, de otros servicios, como por ejemplo un CO de otra zona geográfica y uno o dos recursos comunitarios especializados, se valorará si incluir o no el servicio de respiro.
- Otras investigaciones futuras de igual importancia irían en la línea de aumentar la investigación participación–acción para ampliar la formación de los profesionales que trabajamos con y para los usuarios y las usuarias y sus familiares, con el fin de profundizar y mejorar las estrategias de intervención. También resulta necesario investigar sobre los recursos personales y las estrategias de afrontamiento por parte de las familias cuidadoras. Así mismo, cabe tener presente en dicha propuesta de investigación, los fundamentos teóricos de la resiliencia y del empoderamiento por parte de los familiares.
- En futuras investigaciones se realizaran estudios en el ámbito de la salud en general, incluyendo la salud mental, y el género femenino en población adulta con DI y DI-TM, los datos a analizar serán extraídos de la base de datos del Proyecto POMONA-España, del cual la doctoranda forma parte como investigadora colaboradora.

## 11. ORIENTACIONES PARA LA IMPLEMENTACIÓN EN LA PRÁCTICA

La investigación presentada tiene importantes implicaciones prácticas, tanto para la prevención como para la intervención, dirigidas a los usuarios y a las usuarias y a sus cuidadores y cuidadoras, así como a los profesionales.

Este trabajo concluye destacando algunas de las orientaciones para la implementación en la práctica al considerarlas especialmente relevantes:

- 1) Promover de forma continuada la investigación teórica, así como la investigación acción, para ampliar la investigación tanto a nivel clínico, para priorizar una detección precoz y un tratamiento adecuado dirigido a los usuarios y a las usuarias, como a nivel social para identificar las necesidades y apoyos dirigidos a aliviar la carga global percibida en los cuidadores y las cuidadoras.
- 2) Fomentar acciones desde los dispositivos comunitarios, tanto de atención primaria como especializada, para que se implementen de forma inclusiva e interactiva entre los principales agentes implicados usuario-familia-profesionales-comunidad.
- 3) Facilitar especialmente la incorporación de la familia en los planes de cuidado y atención de los servicios comunitarios de salud y atención social, para garantizar que las familias con hijos e hijas con DI y DI-TM dispongan de un seguimiento personalizado por parte de profesionales especializados y sean referentes para estas familias.
- 4) Implementar grupos de apoyo en los servicios especializados para personas con DI con o sin trastorno mental asociado con el fin de ofrecer y fomentar la participación de sus familiares, padres, madres, así como hermanos y hermanas. Espacios grupales dirigidos a potenciar el conocimiento y el contacto con otras familias para compartir las necesidades, dudas y preocupaciones, en definitiva compartir su experiencia de convivir con una persona con DI-TM. Este soporte emocional reduciría el sentimiento de

aislamiento y fomentaría el sentimiento de pertenencia a un grupo de padres y madres con similares vivencias y necesidades.

- 5) Promover iniciativas de acción social desde los diferentes dispositivos del movimiento asociativo cercanos al entorno familiar, para ofrecer servicios de acompañamiento que atiendan de forma puntual a las personas con DI-TM, facilitando así la conciliación de la vida familiar y social de estas familias.
- 6) Mejorar la información y el apoyo para fomentar aún más el uso de los servicios de respiro. Promover un aumento de plazas de dichos servicios y diseñar una mayor flexibilidad respecto a los periodos para sus solicitudes, así como posibilitar que los servicios de respiro se sitúen territorialmente más cerca del domicilio de las familias.

## 12. REFERENCIAS

- Abbeduto, L., Seltzer, M.M., Shattuck, P., Krauss, P.W., Orsmond, G. y Murphy, M.M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome, or fragile x syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109, 237-254.
- Alemany, R.M. (2014). La mirada comunitària en la intervenció social. Una experiència pràctica de gestió per a l'acció. *Revista de treball social*, 203, 88-104.
- Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD). (2010). *Discapacidad intelectual. Definición y sistemas de apoyo- 11ª edición*. Madrid: Alianza Editorial.
- ATLAS.ti v6. Scientific Software Development GmbH, Berlin. Guía Rápida consultado el 1 de abril de 2014, en [http://www.atlasti.com/uploads/media/QuickTour\\_a6\\_es\\_01.pdf](http://www.atlasti.com/uploads/media/QuickTour_a6_es_01.pdf).
- Baron, M., Schieir, O., Hudson, M., Steele, R., Kolahi, S., Berkson, L. et al. (2008). The clinimetric properties of the World Health Organization Disability Assessment Schedule II in early inflammatory arthritis. *Arthritis Rheumatoide*, 59, 382-390.
- Bax, M. (2000). Management of children with disabilities and behaviour problems. In Gillberg C. y O'Brien G. (Eds.). *Developmental Disability and Behaviour*, 149, 171-178.
- Bertalanffy, L. (1976). *Teoría general de los sistemas. Fundamentos, desarrollo, aplicaciones*. México: Fondo de cultura económica.
- Bertelli, O. (2015). Mental health and intellectual disability: integrating different approaches in the neurodevelopmental perspective. *Advances in mental health and intellectual disability*, 9, 217-221.

## Referencias

- Bertelli, O., Bianco, A., PivaMerli, M. y Salvador-Carulla, L. (2015). The Person-Centered Health model in Intellectual Developmental Disorders/Intellectual Disability. *European Journal of Psychiatry*, 29(4), 239-248.
- Bertelli, O., Munir, K., Harris, J. y Salvador-Carulla, L. (2015). Intellectual developmental disorders: reflections on the international consensus document for redefining “mental retardation-intellectual disability” in ICD-11. *Advances in mental health and intelectual disabilities*, 10, 36-58.
- Biegel, D. y Schultz, R. (1999). Caregiving and caregiver interventions in aging and mental illness. *Family Relations*, 48, 345–355.
- Blacher, J. y Hatton, C. (2001). Current perspectives on family research in mental retardation. *Current Opinion in Psychiatry*, 14, 477-482.
- Blacher, J. y Baker, B.L. (2007). Positive impact of intellectual disability on families. *American Journal on Mental Retardation*, 112, 330-348.
- Bódalo, E. (2010). Cambios en los estilos de vida de las cuidadoras de personas dependientes. *Portularia*, 10(1), 85-97.
- Bouras, N., Cowley, A., Holt, G., Newton, J.T. y Sturmey, P. (2003). Referral trends of people with intellectual disabilities and psychiatric disorders. *Journal of Intellectual Disability Reseach*, 47, 439-446.
- Bouras, N., Martin, G., Leese, M., Vanstraelen, M., Holt, G., Thomas, C. et al. (2004). Schizophrenia-spectrum psychoses in people with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 48(6), 548–555.
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano. Experimentos en entornos naturales y diseñados*. Barcelona: Paidós.
- Bruininks, R., Hill, B., Weatherman, R. y Woodcock, R. (1986). *ICAP: Inventory for client and agency Planning*. Allen: DLM Teaching Resources.
- Burnette, D. (2000). Latino grandparents rearing grandchildren with special needs: Effects of depressive symptomatology. *Journal of Gerontological Social Works*, 33(3), 109-132.

## Referencias

- Cain, N., Davidson, P., Dosen, A., Garcia-Ibañez, J., Giesow, V., Hillery, J. et al. (2010). *An internacional perspective of mental health services for people with intellectual disability. In Mental Health Services for Adults with Intellectual Disability.Strategies and Solutions.* N. Bouras y G. Holt (Eds). The Maudsley Series.Hove (UK): Psychology Press.
- Carbonell, F. (2000). *Educació i immigració. Els reptes educatius de la diversitat cultural i l'exclusió social.* Barcelona: Mediterrània.
- Chadwick, D.D., Mannan, H., Iriarte, E., McConkey, R., O'Brien, M., Finlay, F. et al. (2013). Family Voices: Life for Family Carers of People with Intellectual Disabilities in Ireland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 26,* 119–132.
- Chisolm, T.H., Abrams, H.B., McArdle, R., Wilson, R.H. y Doyle, P.J. (2005). The WHO-DAS II: psychometric properties in the measurement of functional health status in adults with acquired hearing loss. *Trends in Amplification, 9,* 111-126.
- Chou, Y.C., Tzou, P.Y., Pu, C.Y., Kröger, T. yLee, W.P. (2008). Respite care as a community care service: factors associated with the effects on family carers of adults with intellectual disability in Taiwan.*Journal of Intellectual Developmental Disabilities, 31(1),* 12-21.
- Codi de Bones Pràctiques Científiques per a la Recerca i la Docència, publicado el 18 de octubre del 2006. Barcelona: Fundació Sant Joan de Déu.
- Collet, M. y Riera, C. (2006). Marco Teórico. Los educadores y las educadoras sociales en el campo de las discapacidades. Funciones y tareas. *Revista de Educación Social, 5.* Consultado el 8 de abril de 2014, en: <https://dialnet.unirioja.es/ejemplar/143642>
- Cooper, S. A., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A. y Allan, L. (2007). Mental Ill-Health in Adults with Intellectual Disabilities: Prevalence and Associated Factors. *British Journal of Psychiatry, 190,* 27-35.

## Referencias

- Cooper, S.A. y Van der Speck, R. (2009). Epidemiology of mental ill health in adults with intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 22(5), 431-436.
- Cortés, J.M.G. (1997). *Orden y Caos*. Barcelona: Anagrama.
- Deb., S. y Unwin, G. (2007). Psychotropic medication for behaviour problems in people with intellectual disability: a review of current literatura. *Current Opinion in Psychiatry*, 20, 461-466.
- Declaración de Helsinki: Principios éticos para la investigación médica sobre sujetos humanos. (2000). Edimburgo: Asamblea General de la Asociación Médica Mundial, 2000.
- Departament de Treball, Afers Socials i Famílies de la Generalitat de Catalunya. (2016). *Centres ocupacionales i Centre de Valoració i orientació*. Consultado el 11 de noviembre del 2016, en: <http://treballiaferssocials.gencat.cat/ca/inici/index.html>
- DINCAT Plena Inclusió Catalunya. (2016, 30 noviembre). *Un 84% de persones amb discapacitat intel·lectual pren medicació diària, segons l'estudi de POMONA-ESPANYA*. Barcelona: DINCAT Plena Inclusió Catalunya.
- DINCAT. (2010). Manual per el disseny i la implementació d'un servei d'atenció a famílies amb fills/es amb discapacitat intel·lectual i desenvolupament (SAFDID). Barcelona: DINCAT, Discapacitat Intel·lectual Catalunya, Àrea de Famílies.
- Diputació de Barcelona. (2016). Programa Respir residencial per a persones amb discapacitat intel·lectual. Consultado el 4 noviembre del 2016, en: <http://www.edai.cat/ca/programa-respir-residencial-persones-amb-discapacitat-intellectual>
- Discapacitat Intel·lectual Catalunya (DINCAT). (2010). *Manual per al disseny i la implantació d'un servei d'atenció a famílies amb fills/es amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament (SAFDID)*. Barcelona: DINCAT.

## Referencias

- Dykens, E.M. (2006). Toward a positive psychology of mental retardation. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76, 185-193.
- Emerson, E., Kiernan, C., Alborz, A., Reeves, D., Mason, H., Swarbrick, R. et al. (2001). The prevalence of challenging behaviors: a total population study. *Research in Developmental Disabilities*, 22, 77-93.
- Emerson, E., Hatton, C., Robertson, J., Roberts, H., Baines, S. y Glover, G. (2010). *People with Learning Disabilities in England, 2010*. United Kingdom: Improving Health and Lives: Learning Disabilities Observatory.
- Engel, G. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196, 129-36.
- Fadden, G., Bebbington, P. y Kuipers, L. (1987). The burden of care: the impact of functional psychiatric illness on the patient's family. *British Journal of Psychiatry*, 150, 285-292.
- Fantova, F. (2007). Repensando la intervención social. *Revista Documentación Social*, 147, 183-198.
- Faust, H. y Scior, K. (2007). Mental Health Problems in Young People with Intellectual Disabilities: The Impact on Parents. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 414-424.
- Federación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS). (2007). *Trastorno de la salud mental en las personas con DI: Declaración FEAPS e informe técnico*. Madrid: FEAPS- Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual.
- Federación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS). (2008). *Necesidades de las familias de personas con discapacidad intelectual*. Madrid: FEAPS- Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual.

- Federación Internacional de Trabajadores Sociales (FITS). (2014). Definición Global de Trabajo Social. Adoptada por la FITS. Consultado el 20 de septiembre del 2016, en: <http://ifsw.org/propuesta-de-definicion-global-del-trabajo-social/>
- Fernández, J., De Vicente, I., Torralba, J.M<sup>a</sup>., Munté, A., Quiroga, V., Duràn, P. et al. (2016). Grup de Recerca i Innovació en Treball Social (GRITS). Departament de Treball Social i Serveis Socials Universitat de Barcelona. *La intervenció amb famílies des del treball social*. Monogràfic de treball social nº 12. Barcelona: Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya.
- Fernández, T. y Ponce de León, L. (2011). *Trabajo social con familias*. Madrid: Editorial Ediciones Académicas S.A.
- Ferreira, I., Urrútia, G. y Alonso-Coello, P. (2011). Revisiones sistemáticas y metaanálisis: bases conceptuales e interpretación. *Revista Española de Cardiología*, 64, 688-696.
- Fromm-Reichmann, F. (1962). *Notas sobre el papel de la madre en el grupo familiar. Psicoterapia en la psicosis*. Buenos Aires: Ed. Hormé.
- Gaugler, J.E., Kane, R.A. y Langlois, J. (2000). Assessment of family caregivers of older adults. En R.L. Kane y R.A. Kane (Eds.): *Assessing Older Persons: Measures, Meaning and Practical Applications* (pp.320-359). New York: Oxford University Press.
- Gisbert, J.P. y Bonfill, X. (2004). ¿Cómo realizar, evaluar y utilizar revisiones sistemáticas y metaanálisis? *Gastroenterología y Hepatología*, 27(3), 129-149
- González-Gordón, R. G., Salvador-Carulla, L., Romero, C., González-Sáiz, F. y Romero, D. (2002). Feasibility, reliability and validity of the Spanish version of Psychiatric Assessment Schedule for Adults with Developmental Disability: a structured psychiatric interview for intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 209-217.
- Grandón, P. y Jenaro, C. (2002). El concepto de carga en familias de personas con trastornos mentales graves. *Psiquiatría y Salud Mental* XIX, 75–81.

## Referencias

- Grandón, P., Jenaro, C. y Lemos, S. (2008). Primary caregivers of schizophrenia outpatients: Burden and predictor variables. *Psychiatry Research*, 158, 335-343.
- Greenberg, J. S., Seltzer, M. M. y Greenley, J. R. (1993). Aging parents of adults with disabilities; the gratifications and frustrations of later-life caregiving. *The Gerontologist*, 33(4), 542-550.
- GRITS-Grup de Recerca i Innovació en Treball Social (2016). Departament de Treball Social i Serveis Socials, Universitat de Barcelona. *La intervenció amb famílies des del treball social*. Monogràfic de treball social nº 12. Barcelona: Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya.
- Hall, P., Parkes, C., Samuels, S. y Hassiotis, A. (2006). Working across boundaries: clinical outcomes for an integrated mental health service for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 598-607.
- Hastings, R., Reed T. y Watts M. (1997). Community Staff Causal Attributions about Challenging Behaviours in People with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10(3), 238-249.
- Hastings, R.P., Beck, A. y Hill, C. (2005). Positive contributions made by children with an intellectual disability in the family mothers and fathers perceptions. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9, 155-165.
- Heller, T., Miller, A.S. y Factor, A. (1997). Adults with mental retardation as supports to their parents: Effects on parental caregiving appraisal. *Mental Retardation*, 35, 338-346.
- Hemmings, C.P. (2008). Community Services for people with intellectual disability and mental health problems. *Current Opinion in Psychiatry*, 21, 459-462.
- Hemmings, C.P., Tsakanikos, E., Underwood, L., Holt, G. y Bouras, N. (2008). Clinical predictors of severe behavioral problems in people with intellectual disabilities referred to a specialist mental health service. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 43, 824-830.

## Referencias

- Holden, B. y Gitleson, J.P. (2003). Prevalence of psychiatric symptoms in adults with mental retardation and challenging behavior. *Research in Developmental Disabilities, 24*, 323-332.
- Hollis, F. (1972). *Casework: A Psychosocial Therapy*. New York: Random House.
- Howe, D. (1997). *La teoría del vínculo afectivo para la práctica del trabajo social*. Barcelona: Paidós.
- Huete, A. (2008). *Pobreza y exclusión social de las mujeres con discapacidad en España*. Universidad de Salamanca: CERMI.
- Hussein, R.A., Elsayed, H. y Elsaied, H.F. (2015). Challenging Behavior and Psychiatric Symptoms among Adults with Intellectual Disability: Epidemiological Aspects and Family Burden. *Arab Journal of Psychiatry, 26*(2), 145-154.
- Institute Medicine. (2001). *Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century*. Washington, DC: National Academy Press.
- Instituto Nacional de Estadística (INE) (2012). Cifras de Población y Censos Demográficos. Consultado el 7 de abril del 2014, en: [http://www.ine.es/ine/planine/informe\\_anual\\_2012.pdf](http://www.ine.es/ine/planine/informe_anual_2012.pdf)
- Irazábal, M., Marsa, F., García, M., Gutiérrez-Recacha, P., Martorell, A., Salvador-Carulla, L. y Ochoa, S. (2012). Family burden related to clinical and functional variables of people with intellectual disabilities with or without a mental disorder. *Research in Developmental Disabilities, 33*, 796-803.
- Irazábal, M. (2016). La carga familiar de los cuidadores/as de personas jóvenes y adultas diagnosticadas de discapacidad intelectual y trastorno mental: una revisión sistemática. *Psiquiatría Biológica, 23*, 93-102.
- Irazábal, M., Pastor, C. y Molina, M.C. (2016). Family impact of care and respite service: life experiences of mothers of adult children with intellectual disability and mental disorders. *Revista de Cercetare si Interventie Sociala, 55*, 7-18.

## Referencias

- Jiménez, A. y Huete, A. (2010). Políticas públicas sobre discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en los derechos. *Política y Sociedad*, 47(1), 137-152.
- Johnson, C.L. y Catalano, D.J. (1983). A longitudinal study of family supports to impaired elderly. *Gerontologist*, 23, 612-618.
- Jones, S., Cooper, S.A., Smiley, E., Allan, L., Williamson, A. y Morrison, J. (2008). Prevalence of, and factors associated with, problem behaviors in adults with intellectual disabilities. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 196(9), 678-686.
- Jopp, D.A. y Keys, C.B. (2001). Diagnostic overshadowing reviewed and reconsidered. *American Journal on Mental Retardation*, 106, 416-433.
- Kim, H.W., Greenberg, K.S., Seltzer, M.M. y Krauss, M.W. (2003). The role of coping in maintaining the well-being of mothers of adults with intellectual disability and mental illness. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 313-327.
- Krauss, M.W., Kim, H.W., Greenberg, J.S. y Seltzer, M.M. (2003). The role of coping in maintaining the psychological well-being of mothers of adults with intellectual disability and mental illness. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 313-327.
- Krüger, K. y Jiménez, E. (2013). La ley de dependencia ¿un cambio en el régimen de bienestar español? Familiarización versus profesionalización. *Scripta Nova: Revista electrónica de geografía y ciencias sociales*, XVII (436). Consultado el 7 de abril del 2014, en: [www.ub.edu/geocrit/sn/sn-436.htm](http://www.ub.edu/geocrit/sn/sn-436.htm)
- Lacasta, J.J. (2000). Calidad de los servicios de apoyo familiar en familias y discapacidad intelectual. En M.A. Verdugo (ed.), *Familias y discapacidad intelectual*, (110-137). Madrid: FEAPS.
- Laing, R. (1982). *El cuestionamiento de la familia*. Buenos Aires: Ed. Paidós.
- Lazarus, R.S. y Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.

## Referencias

- Lehman, A.F., Alexopoulos, G.S., Goldman, H., Jeste, D. y Üstun, B. (2002). Mental disorders and disability: time to reevaluate the relationship? En: D.J. Kupfer, M.B. First y D.A. Reiger, Editors, *A Research Agenda for DSM-V*. (pp. 201-218). Washington DC:APA.
- Leonardi, M., Bickenbach, J., Ustun, T.B., Kostanjsek, N. y Chatterji, S. (2006). The definition of disability: what is in a name? *Lancet*, 7, 1219-1921.
- Ley 13/1982, de 7 abril, de integración social de los minusválidos. *BOE* núm. 103, de 30/04/1982, págs: 11106-11112.
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. *BOE* núm. 299, de 15/12/2006.
- Lincoln, Y. y Guba, E. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage Publications.
- Llei 12/2007, d'11 d' octubre, de Serveis Socials. *BOCP*, 138, del 10/10/07; *DOG*, 4990, de 18/10/07.
- Luckasson, R., Coulte, D.L., Polloway, E.A., Reiss, S., Schalock, R.L., Snell, M.E. et al. (1992). *Mental Retardation: Definition, Classification, and systems of supports*. Washington, D.C.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W., Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A. et al. (2002). *Mental Retardation. Definition, classification and systems of supports (10th Eds.)*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Maes, B., Broekman, T.G., Docen, A. y Nauts, J. (2003). Caregiving burden of families looking after persons with intellectual disability and behavioral or psychiatric problems. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 447-455.
- Marks, N.E., Lambert, J.D. y Choi, H. (2002). Transitions to caregiving, gender and psychological: A prospective U.S. national study. *Journal of Marriage and Family*, 64, 657-667.

## Referencias

- Martínez, F., Irazábal, M., Paniego, E., Torrente, E., Camps, N., Ochoa, S. et al. (2002). 13è Premi Ferran Salses i Roig, Salut Comunitària: *Redes sociales y esquizofrenia: Tipología familiar, necesidades y sintomatología y esquizofrenia*. Rubí, Barcelona: Ajuntament de Rubí.
- Martínez, F., Ochoa, S., Negredo, M.C., Casacuberta, P., Paniego, E., Thomas. C. et al. (2000). Redes sociales de personas con esquizofrenia. *Cuadernos de Trabajo Social*, 13,299-322.
- Martínez-Leal, R., Salvador-Carulla, L., Ruíz Gutiérrez-Colosía, M., Nadal, M., Novell Alsina, R. y Martorell, A.(2011).La salud en personas con Discapacidad Intelectual en España. El estudio Europeo POMONA-II. *Revista de Neurología*, 53, 406-414.
- Martorell, A., Pereda, A., Salvador Carulla, A., Ochoa, S. y Ayuso-Mateos, J.L. (2007). Validation of subjective and objective family burden interview (SOFBI/ECFOS) in primary caregivers to adults with intellectual disabilities living in the community. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51,892-901.
- Martorell, A., Gutiérrez-Recacha, P., Pereda, A., Marsà Sambola, F., Irazábal Giménez, M. y García Rodríguez, M. (2009, Septiembre). *Comparison of family burden experienced by caregivers to people with ID, people with mental health disorders and people with dual diagnosis*. Póster presentado en el 7<sup>th</sup> European Congress of Mental Health and Intellectual Disabilities.
- Martorell, A., Gutiérrez-Recacha, P., Irazábal, M., Marsà, F. y García, M. (2011). Family impact in intellectual disability, severe mental health disorders and mental health disorders in ID. A comparison. *Research in Developmental Disabilities*,32, 2847–2852.
- Matthews, T., Wetson, N., Baxter, H., Felce, D. y Kerr, M. (2008).A general practice-based prevalence study of epilepsy among adults with intellectual disabilities and of its association with psychiatric disorder, behavior disturbance and carer stress. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 162-173.

## Referencias

- Mauss, M. (1926). Manuel d'ethnographie. Consultado el 20 de septiembre del 2016 en: [http://classiques.uqac.ca/classiques/mauss\\_marcel/manuel\\_ethnographie/manuel\\_ethnographie.pdf](http://classiques.uqac.ca/classiques/mauss_marcel/manuel_ethnographie/manuel_ethnographie.pdf)
- McIntyre, L.L., Blacher, J.yBaker, B.L. (2002). Behavior/mental health problems in young adults with intellectual disability: the impact on families. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(3), 239-249.
- Miltiades, H.B. y Pruchno, R. (2001).Mothers of adults with developmental disability: change over time. *American Journal of Mental Retardation*, 106(6), 548-561.
- Minuchin, S. (1979). *Familias y Terapia Familiar*. México: GEDISA Mexicana.
- Minuchin, S. y Fishman, H.C. (1984). *Técnicas de terapia familiar*. Buenos Aires: Paidós Ibérica
- Montero, D. (1993). *Inventario para la planificación de servicios y programación individual*. ICAP. Deusto: Universidad de Deusto, Mensajero, S.A.
- Montero, D. (1993). *Inventario para la planificación de servicios y programación individual*. ICAP. Deusto: Universidad de Deusto, Mensajero, S. A.
- Morin, E. (1994). *El pensamiento complejo*. Barcelona: Gedisa.
- Moss, S.C., Prosser, H.C., Costello, H., Simpson, N., Patel, P., Rowe, S. et al. (1998).Reliability and validity of the PAS-ADD Checklist for detecting disorders in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42, 173-83.
- Núñez, B. y Rodríguez, L. (2005). *Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente*. Buenos Aires: Asociación AMAR.
- Núñez, B. (2007). *Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Organización Mundial de la Salud. (2000). *Cuestionario para la evaluación de la discapacidad (versión española del World Health Organization Disability Assessment Schedule II) (WHO-DAS-II)*. Ginebra: OMS.

## Referencias

- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*. Ginebra: OMS.
- Organización Mundial de la Salud. (2002). *Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10)*. Ginebra: OMS.
- Organización Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su Protocolo Facultativo*. Nueva York: ONU.
- Palacios, A. y Romañach, J. (2007). *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramienta para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*, Diversitas, Madrid. Consultado el 8 de abril del 2014,  
en:<http://turan.uc3m.es/uc3m/inst/BC/documents/Modelodiversidad.pdf>
- Pantano, L. (2003). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 34(1), 27-43.
- Pinquart, M. y Sörensen, S. (2006). Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: an updated meta-analysis. *Journal of Gerontology, Series B, Psychological sciences and social sciences*, 61(1), 33-45.
- Platt, S. (1985). Measuring the burden of psychiatric illness on the family: an evaluation of some rating scales. *Psychological Medicine*, 15, 383-393.
- Plena inclusión. (2015,11diciembre). *Posicionamiento sobre la familia de la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo*. Madrid: Plena inclusión. Consultado el 10 de febrero del 2016, en:  
<http://www.plenainclusion.org/informate/actualidad/noticias/2015/posicionamiento-sobre-la-familia-de-la-persona-con-discapacidad>
- Plena inclusión. (2016, 28 julio). *Resultados del Proyecto Pomona, sobre indicadores de salud en personas con discapacidad intelectual. Voces nº 409*. Madrid: Plena inclusión. Consultado el 10 de septiembre del 2016 en:  
<http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/vocesplena409.pdf>

## Referencias

- Real decret 1720/2007, La Llei Orgànica de Protecció de Dades de Caràcter Personal (LOPD) que se aplica en el PSSJD de Barcelona.
- Reiss, S., Levitan, G.W. y Szyszko, J. (1982). Emotional disturbance and mental retardation: diagnostic overshadowing. *American Journal of Mental Deficiency*, 86, 567-574.
- Richmond, M. (1917). *Social Diagnosis*. New York: Rusell Sage Foundation.
- Rodríguez Díaz, S. y Ferreira, M.A. (2010). Diversidad funcional: Sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la dis-capacidad. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 28, 151-172.
- Rolland, J.S. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad*. Barcelona: Gedisa.
- Romañach, J. y Lobato, M. (2005). Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. *Foro de Vida Independiente*. Consultado el 8 de abril del 2014, en:[http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/pdf/diversidad\\_funcional.pdf](http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/pdf/diversidad_funcional.pdf)
- Romañach, J. y Palacios, A. (2008). El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad), *Intersticios: revista sociológica del pensamiento crítico* 2 (2). Consultado el 8 de abril del 2014, en: <http://www.intersticios.es>
- Rossell, T. (1987). *L'entrevista en el treball social*. Barcelona: Llar del llibre.
- Salvador-Carulla, L., Rodríguez-Blázquez, C., Rodríguez, D. M., Pérez-Marín, J. y Velázquez, R. (2000). Hidden psychiatric morbidity in a vocational programme for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44, 147-154.
- Salvador-Carulla, L. (2007). The economics of mental health in Spain. An unsolved issue? *Gaceta Sanitaria*, 21(4), 314-315.
- Salvador-Carulla, L., Martínez-Leal, R. y Salinas, J.A. (2007). Análisis del impacto de plan estratégico sobre atención a los trastornos mentales y problemas del comportamiento en las personas con discapacidad intelectual.

## Referencias

- En: *Trastornos de la salud mental en las en las personas con discapacidad intelectual*. Madrid, Spain: FEAPS.
- Salvador-Carulla, L. y Bertelli, M. (2008). Mental Retardation or Intellectual Disability: Time for a conceptual change. *Psychopathology*, 41, 10-16.
- Salvador-Carulla, L., Rodríguez, C. y Martorell, A. (2008). Intellectual disability: an approach from the health sciences perspective. *Revista Mexicana de Salud Pública*, 50, 142-150.
- Salvador-Carulla, L. y Saxena, S. (2009). Intellectual disability: Between disability and clinical nosology. *Lancet*, 28, 1798-1799.
- Salvador-Carulla, L., Martínez-Leal, R., Poole, M., Salinas-Pérez, J.A., Tamarit, J., García-Ibáñez, J. et al. (2013). The mental Health Care Gap in Intellectual Disabilities in Spain: Impact Analysis and Knowledge-to-Action Plan. *The journal of Mental Health Policy and Economic*, 16, 131-141.
- Salzberger-Wittenberg, I. (1970). *La relación asistencial. Aportes del psicoanálisis kleiniano*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Schalock, R.L., Luckasson, R. A. y Shogren, K.A. (2007). The renaming of mental retardation: understanding the change to the term intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45, 116-124.
- Schalock, R.L., Borthwick-Duffy, S.A., Bradley, V., Buntix, W.H.E., Coulter, D. L., Craig, E.M. et al. (2010). *Discapacidad intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. (11ª edición) (M.A. Verdugo Trad.). Madrid: Alianza Editorial.
- Schene, H. (1990). Objective and subjective dimensions of family burden. Towards an integrate framework for research. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 25, 289-297.
- Segado, S. (2011). *Nuevas tendencias en el trabajo social con familias. Una propuesta para la práctica desde el empowerment*. Madrid, Trotta: UNED.
- Segalen, M. (2012). Nuevas formas de familia. En: *Una institución viva, resistente y en transformación*(p. 8-15). Barcelona: Ajuntament de Barcelona.

## Referencias

- Sierra, R. (2001). Capítulo 2: La investigación Social. En *Técnicas de investigación social. Teoría y ejercicios* (9 ed.). Madrid: Paraninfo. S.A.
- Singer, B. y Ryff, C.D. (2001). *Person-centered methods for understanding aging: The integration of numbers and narratives*. In R.H. Binstock & L.K. George (Eds.), *Handbook of aging and the social sciences* (5th ed.). San Diego: Academic Press.
- SPSS Inc. (2008). *Statistical Package for Social Science*. Ireland: SPSS Inc.
- Stoneman, Z. (2005). Siblings of children with disabilities: Research themes. *Mental Retardation*, 43, 339-350.
- Summers, J.A., Poston, D.J., Turnbull, A.P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H. y Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 777-783.
- Syeda, M., Weiss, J. y Lunsky, Y. (2011). Experience of Families of Individuals with Intellectual Disability and Psychiatric Disorder. *Journal on Developmental Disabilities*, 17(2), 64-68.
- Szmukler, G. I., Burgess, P., Herrman, H., Benson, A., Colusa, S. y Bloch, S. (1996). Caring for relatives with serious mental illness: the development of the Experience of caring inventory. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 31, 137-148.
- Tessler, R.C. y Gamache, G.M. (1995). *Toolkit for evaluating family experiences with severe mental illness*. Cambridge, MA: Human Services Research Institute.
- Townsend, A., Noelker, L., Deimling, G. y Bass, D. (1989). Longitudinal impact of interhousehold caregiving on adult children's mental health. *Psychology and Aging*, 4, 393-401.
- Turnbull, A., Summers, J., Lee, J.A. y Kyzar, K. (2007). Conceptualization and measurement of family outcomes associated with families of individuals with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities. Research Reviews*, 13(4), 346-356.

## Referencias

- Turner, F.J. (1996). *Social Work Treatment: Interlocking Theoretical Approaches*. New York: Sage.
- Unwin, G. y Deb, S. (2011). Family Caregiver Uplift and Burden: Associations with aggressive behavior in adults with intellectual disabilities. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 4(3), 186-205.
- Vázquez-Barquero, J.L., Vázquez, E., Herrera, J., Sáiz, J., Uriarte, M., Morales, F. et al. (2000). Spanish version of the new World Health Organization Disability Assessment Schedule II (WHO-DAS-II): initial phase of development and pilot study. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 28, 77-87.
- Verdugo, M. A., Cordoba, L., Restrepo, A. M., Cardona, J. y Peña, P. (2009). Psychosocial factors affecting adults with intellectual disabilities with psychiatric disorders in Cali, Colombia. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6, 173-179.
- Vilaplana, M., Ochoa, S., Martínez, A., Villalta, V., Martínez-Leal, R., Puigdollers, E. et al. (2007). Validation in Spanish population of the family objective and subjective burden interview (ECFOS-II) for relatives of patients with schizophrenia. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 35(6), 372-381.
- Walmsey, J. (1993). Contradictions in caring: reciprocity and interdependence. *Disability, Handicap and society*, 8, 129-141.
- Walsh, F. (2004). *Resiliencia familiar: estrategias para su fortalecimiento*. Buenos Aires: Amourrortu.
- Wehmeyer, M.L., Buntinx, W.H., Lachapelle Y., Luckasson, R.A., Schalock, R.L., Verdugo, M.A. et al. (2008). The intellectual disability construct and its relation to human functioning. *Intellectual Developmental Disabilities*, 46(4), 311-318.
- Weschler, D. (1997). *Weschler Adult Intelligence Scale-Third Edition*. San Antonio: The Psychological Corporation.
- Weschler, D. (1999). *Escala de Inteligencia de Weschler para Adultos-III. Manual de aplicación y corrección*. Madrid: TEA Ediciones, S.A.

## Referencias

- Whitaker, S. y Read, S. (2006). The Prevalence of Psychiatric Disorders among People with Intellectual Disabilities: An Analysis of the Literature. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19(4), 330–345.
- White, M., Nichols, C., Cook, R., Spengler, P. y Look, K. (1995). Diagnostic overshadowing and mental retardation: A meta-analysis. *American Journal on Mental Retardation*, 100, 293-298.
- Williams, V. y Robinson, C. (2010). He will finish up caring for me: people with learning disability and mutual care. *British Journal of Learning Disability*, 29, 56-62.
- Winefield, H. y Harvey, E. (1993). Determinants of psychological distress in relatives of people with chronic schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 19, 619-625.
- Wodehouse, G. y McGill, P. (2009). Support for family carers of children and young people with developmental disabilities and challenging behaviour: what stops it being helpful? *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 644-653.
- Zarit, S.H., Orr, N.K. y Zarit, J. M. (1985). *The hidden victims of Alzheimer's disease: families under stress*. New York: New York University Press.

## 13. ANEXOS

### Anexo 1: Consentimiento informado.



#### Consentiment informat

Nom \_\_\_ Cognoms \_\_\_\_\_

Núm. HC \_\_\_\_\_ Edat \_\_\_\_\_

ETIQUETA DEL  
PACIENT

Nom \_\_\_\_\_ Cognoms \_\_\_\_\_

Edat \_\_\_\_\_ DNI \_\_\_\_\_

**\*Parent/a del/de la pacient, representant legal.**

**\*L'ordre de la relació per a l'autorització és el següent: pacient, cònjuge, pares, fills/es,**

**DECLARO:** que Marcia Irazábal Giménez col·legiat/da número xxxx m'ha proposat participar en l'estudi d'investigació:

**Impacto familiar del cuidado y experiencias del Servicio de Respiro: Experiencias y vivencias de madres con hijos o hijas en edad adulta con discapacidad intelectual y trastorno mental asociado, atendidos en el Centre Ocupacional Sant Jordi del PSSSJD** i després de rebre la informació corresponent, manifesto que:

1. He rebut el full informatiu i he comprès la informació sobre l'estudi en el que participaré.
2. He estat informat/da de les implicacions derivades de la participació.
3. Sóc conscient que la meva participació és voluntària i em puc retirar en el moment que decideix i sense haver de donar explicacions i sense que repercuteixi en la meva atenció.
4. D'acord amb la Llei 15/1999 de Protecció de Dades de Caràcter Personal (LOPD) i l'article 3, punt 6 del Reial Decret 223/2004, declaro haver estat informat/da de les meves dades formaran part d'un fitxer de titularitat del Parc Sanitari Sant Joan de Déu (PSSJD) i que la seva finalitat és d'utilització per a recerca clínica. Parc Sanitari li informa que pot exercir els drets d'accés, rectificació, cancel·lació i oposició previstos en la LOPD, per exemple: sol·licitar les seves dades personals, rectificar-les si fos necessari, així com revocar l'autorització d'inclusió en l'estudi. La seva petició serà atesa de forma immediata.



He entès les explicacions que m'han facilitat en un llenguatge clar i senzill, i el facultatiu que m'ha atès m'ha permès realitzar totes les observacions i m'ha aclarit tots els dubtes que he plantejat.

I en tals condicions,

SI

NO

**DONO EL MEU CONSENTIMENT** per a participar en l'estudi d'investigació \_\_\_\_\_.

Sant Boi de Llobregat, \_\_\_\_\_ d \_\_\_\_\_ de 20 \_\_\_\_\_.

**Signatura mare del pacient:**

**Signatura del representant/tutor:**

**Signatura de la professional:**

**DNI**

**DNI**

**Col·legiat/da**

*Anexo 2: Ficha de la entrevista.*

Información de la Entrevista:

• Fecha :
• Participante número:
• Hora de inicio: Hora de finalización: Duración:
• Consentimiento informado: SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>
• Grabación realizada: SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> Mediante:
• Lengua utilizada:
• Nombre investigador/a que conduce la entrevista:
• Transcripción de la entrevista: SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>
• Número de páginas:

Datos sociodemográficos de la participante:

• Nivel de estudios:
• Profesión:
• Situación Laboral:
• Estado civil:
• Número de hijos o hijas:

Observaciones e impresiones sobre el desarrollo de la entrevista en general: (si ha sido relajada, empática, tensa, etc.).

--

Observaciones e impresiones sobre la participante, aspectos sobre la comunicación verbal no verbal de destacar: (incómoda, emocionada, etc.).

--

## Anexos

Observaciones e impresiones sobre la entrevistadora (cómo me he sentido, cómoda o no, se ha creado empatía o no, etc.).

### *Anexo 3: Instrumento para la recogida de la información y gui3n de la entrevista.*

#### Introducci3n.

Se realiza la presentaci3n del entrevistador o entrevistadora, d3ndoles a las participantes la bienvenida y el agradecimiento por la participaci3n en el estudio.

Se procede a una breve explicaci3n de los objetivos y prop3sitos del estudio:

“El presente estudio se basar3 en sus relatos y explicaci3n sobre sus experiencias y vivencias, con el prop3sito de, por un lado, dar un espacio propio para su expresi3n a las participantes, y por otro lado, para de contribuir a una mejora en nuestra pr3ctica profesional, as3 como para la adecuaci3n de los modelos de atenci3n e intervenci3n integral para este colectivo tanto a nivel de salud, social, familiar como educativo”.

Se les garantiza la confidencialidad de sus datos e informaci3n aportadas en las entrevistas, as3 como que los resultados ser3n divulgados manteniendo el anonimato y con fines para la mejora en la atenci3n social y familiar. Se les facilita y explica el Consentimiento Informado del Estudio de Investigaci3n (ver Anexo 1) y se les solicita permiso para la grabaci3n de la entrevista.

En cada entrevista con las participantes se cumplimentar3 la “Ficha de la entrevista”, en la que se recogen: datos de la entrevista y datos personales y socio demogr3ficos de las participantes (ver Anexo 2).

A continuaci3n, se realiza la entrevista propiamente dicha, siguiendo la siguiente “Gu3a de la Entrevista”:

#### Gui3n de la entrevista.

- 1) ¿Cu3l fue su experiencia y qu3 vivencias tuvo con relaci3n a aquellos momentos en que descubri3 o le informaron de que su hijo o hija ten3a alg3n problema del desarrollo?

- 2) ¿Recuerda algún hecho que le haya impactado significativamente, con relación a cómo el entorno (vecinos, familiares, escuela, servicios médicos, etc.) reaccionó ante la discapacidad de su hijo o hija?
- 3) ¿Cómo ha sido y cómo se ha sentido Usted, con respecto al cuidado que necesitaba su hija o hijo?
- 4) ¿Qué ha significado o qué significa este cuidado para Usted como madre?
- 5) ¿Qué aspectos le preocupan más del cuidado/atención de su hijo o hija?, ¿Cuáles son los motivos?
- 6) ¿Qué aspectos del cuidado de su hijo o hija le resultan más satisfactorios? (le causan alegría y felicidad).
- 7) ¿Cuáles son las actividades básicas de la vida diaria, (como vestirse, comer, aseo personal, salidas a la calle, etc.) en qué su hijo o hija necesitaba o necesita más de su atención y acompañamiento?
- 8) ¿Le resulta este acompañamiento, una atención que es de su agrado o por lo contrario de peso o dificultad?
- 9) ¿Qué actividades le gusta hacer a usted con su hijo o hija, en el tiempo libre o en las vacaciones?
- 10) ¿Alguna vez, se ha sentido molesta o incómoda por posibles comportamientos diferentes o alterados de su hijo o hija?, en caso afirmativo
- 11) ¿En qué situaciones, en qué lugares?, ¿Le ocurre frecuentemente?, ¿Qué sentimientos le genera?
- 12) ¿Qué áreas de su vida personal o propia (salud física, psicológica, relacional y/o laboral), cree se han visto modificadas o mermadas (afectadas o perjudicadas) en algún sentido u otro por el cuidado y atención que requiere su hijo o hija? (salud física, emocional, estado de ánimo, vida laboral, relaciones familiares...).
- 13) ¿Cómo se encuentra en general a nivel de salud, tanto física como emocional, estado de ánimo (cansada, estresada, reacción positiva, con fuerzas,...)?

- 14)** ¿Siente que tiene suficiente apoyo para la atención y cuidados que necesita su hijo o hija, tanto por parte de los servicios y profesionales, como de los familiares o amigos?
- 15)** ¿Qué tipo de ayudas o soporte le serían útiles y necesarios, para atender de forma más llevadera y cómoda a su hija o hijo? (Recoger propuestas de las propias madres. Ex: Grupo de madres, atención psicológica individual o grupal, ayudas económicas, más Servicio de Respiro, etc.).
- 16)** ¿Cuándo conoció la existencia del servicio de respiro?, ¿Qué pensó, qué ideas le sugirieron sobre este servicio, con relación a Usted misma, a su familia o a su hijo o hija? (reticencias, pensamientos positivos, buena idea...).
- 17)** ¿Le resultó difícil tomar la decisión de que su hijo o hija acudiera al servicio de respiro?, ¿Qué fue lo que más le ayudó?, o ¿Qué le resultó más difícil?
- 18)** ¿Los demás miembros de la familia participaron en la decisión?, ¿Cuáles fueron sus comentarios o vivencias?
- 19)** Explíqueme el primer día que llevaron a su hija o hijo al Respiro. ¿Cómo vivió y qué sintió o pensó durante la primera estancia de su hijo o hija en el Servicio de Respiro?
- 20)** ¿Los demás miembros de la familia quedecían al respecto?
- 21)** Con relación a las estancias sucesivas. ¿Qué aspectos positivos destacaría de esta experiencia? y ¿Qué aspectos negativos destacaría?
- 22)** ¿Quiere hacer algún otro comentario, respecto a cualquier cuestión sobre la que hemos hablado?

*Anexo 4: Consentimiento informado.*

**PROJECTE D'INVESTIGACIÓ**

**“ANÀLISI DE LA CÀRREGA FAMILIAR EN PERSONES DIAGNOSTICADES DE PATOLOGÍA DUAL”**

Benvolgut/da Sr./Sra .....

Sol·licitem la seva col·laboració per participar en el projecte d'investigació “Anàlisi de la càrrega familiar en persones diagnosticades de patologia dual”. Aquest projecte ajudarà a ampliar el nostre coneixement sobre l'impacte que té en els cuidadors/es el fet de tenir al càrrec una persona amb una Discapacitat intel·lectual i un trastorn mental associat.

L'estudi implica que li seran administrats una sèrie de qüestionaris i escales que ens ajudaran a perfilar per un costat el diagnòstic de la persona amb patologia dual (Quocient intel·lectual, esquemes de funcionament...) així com valorar la càrrega que aquesta patologia implica en el cuidador/a.

La participació en aquesta investigació és totalment voluntària i es pot retirar d'ella en qualsevol moment sense que hagi de donar explicacions a ningú. La negativa a participar a la investigació no tindria cap repercussió en el seu tractament. En qualsevol cas, participi o no en l'estudi, seguirà rebent les visites habituals.

Tota la informació sobre vostè i la seva malaltia serà tractada de manera confidencial i només podrà tenir accés a ella els professionals responsables de la seva atenció.

**Si desitja més informació sobre aquest projecte pot parlar amb els professionals responsables d'aquest estudi.**

**CONSENTIMENT INFORMAT A L'ESTUDI DE  
"ANÀLISI DE LA CARREGA FAMILIAR EN PERSONES DIAGNOSTICADES DE  
PATOLOGIA DUAL".**

Jo, el Sr./Sra. ....accedeixo a participar en l'estudi d'investigació "Anàlisi de la carrega familiar en persones diagnosticades de patologia dual" i manifesto que:

- 1. He rebut i comprès la informació sobre l'estudi en el que participaré.**
- 2. He rebut un full informatiu que explica les característiques de l'estudi.**
- 3. He estat informat de les implicacions derivades de la meva participació.**
- 4. Sóc conscient que la meva participació és voluntària i em puc retirar en el moment que decideixi sense haver de donar explicacions i sense que repercuteixi en la meva atenció.**

D'acord amb la L.O. 15/1999, de 13 Decembre i de Protecció de Dades de Caràcter Personal (article 3, punt 6 del Reial Decret 223/2004), declaro haver estat informat del registre de dades de Sant Joan de Déu-SSM i de la seva utilització per recerca per part de l'investigador principal del projecte.

Estic d'acord en participar en l' estudi.

**Pacient/tutor:**

**Investigador/a:**

.....  
.....

.....  
.....

**Firma:**

**Firma:**

En....., a..... de..... de 20.....

*Anexo 5: Informes razonados de las directoras de la presente tesis por compendio de publicaciones.*

**Informe razonado de artículo de tesis por compendio de publicaciones**

El presente informe hace referencia al primer artículo científico que la doctoranda Marcia Irazábal Giménez adjunta en su tesis doctoral por compendio de publicaciones, titulada "Carga e impacto familiar de las cuidadoras y los cuidadores de personas adultas con discapacidad intelectual con o sin trastorno mental asociado".

La cita del artículo es:

**Estudio 1: Martorell, A., Gutiérrez-Recacha, P., Irazábal, M., Marsà, F. y García, M. (2011). Family impact in intellectual disability, severe mental health disorders and mental health disorders in ID. A comparison. *Research in Developmental Disabilities*, 32 (6): 2847-52.**

\* Revista situada en el primer cuartil, primer cuartil en las materias de educación especial y rehabilitación respectivamente y con el factor de impacto de 4,410 (Journal Citation Reports 2012 y Web of Science, WOS).

\*Citado 12 veces en artículos indexados en WOS.

La doctoranda Marcia Irazábal ha participado en la elaboración de este artículo como queda constancia por su co-autoría en él. Por ello, la doctoranda ha participado en el diseño del estudio, en el trabajo de campo y coordinación, en la redacción del artículo y en las posteriores revisiones. Se certifica, además, que este artículo no ha sido utilizado para ninguna tesis doctoral previamente a la de la doctoranda Marcia Irazábal.

El estudio del que parte este artículo fue realizado en diferentes centros de atención, entre ellos Parc Sanitari Sant Joan de Déu (PSSJD) y fue financiado por una beca competitiva otorgada por el Fondo de Investigaciones Sanitarias, Instituto de Salud Carlos III (Exp: 06184). En este sentido, Marcia Irazábal constaba como investigadora en el proyecto y ejercía como investigadora principal en el centro PSSJD.

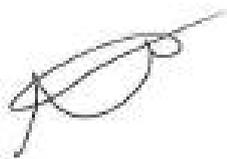
Parte de sus funciones fueron la participación en el diseño de la propuesta de estudio y en la redacción del proyecto, así como en el protocolo de evaluación. Además, una vez concedido el proyecto se encargó de la coordinación del estudio en el centro, facilitando la inclusión de pacientes que cumplieran los criterios. Una vez detectados los casos incluidos, también participó activamente en la evaluación, entrenamiento y seguimiento de estos casos, protagonizando

una parte importante del trabajo de campo. En total se realizó una evaluación en más de 90 personas con discapacidad y trastorno mental asociado.

Con relación a la redacción del artículo la doctoranda participó activamente, aportando las ideas para su redacción y aportando mejoras considerables. Además de esto, Marcia Irazábal revisó las siguientes versiones del documento, así como las revisiones previas a su publicación. La publicación de este artículo en una revista de un alto factor de impacto, siendo la mejor revista de su campo en la que se podría publicar, culmina un trabajo de investigación con un buen diseño y una perfecta ejecución. Esta publicación además aporta un importante conocimiento al área de estudio y facilitará la mejora de la atención a las personas con discapacidad intelectual y con trastorno mental asociado.

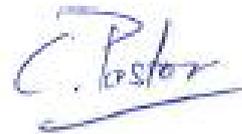
La contribución de la doctoranda a la realización de este artículo es considerable como se ha podido comprobar en las tareas descritas previamente. Cabe destacar también las aptitudes de la doctoranda para todo el proceso de investigación que subyace a esta publicación, siendo una persona entusiasta, motivada, rigurosa y con un claro interés clínico que facilita que los resultados de la investigación se apliquen en la práctica diaria.

Y, para que así conste firmamos el actual informe como directoras de la tesis a fecha de 15 de marzo de 2017.



Susana Ochoa

*Coordinadora de la Unidad de Investigación  
de Parc Sanitari Sant Joan de Déu*



Crescencia Pastor

*Profesora Titular  
Universitat Barcelona*

## Informe razonado de artículo de tesis por compendio de publicaciones

El presente informe hace referencia al segundo artículo científico que la doctoranda Marcia Irazábal Giménez adjunta en su tesis doctoral por compendio de publicaciones, titulada "Carga e impacto familiar de las cuidadoras y los cuidadores de personas adultas con discapacidad intelectual con o sin trastorno mental asociado".

La cita del artículo es:

Estudio 2: Irazábal, M., Marsá, F., García, M., Gutiérrez-Recacha, P., Martorell, A., Salvador-Carulla, L. y Ochoa, S. (2012). *Family burden related to clinical and functional variables of people with intellectual disability with and without a mental disorder*. *Research in Developmental Disabilities*, 33 (3):796-803.

\* Revista situada en el primer cuartil y primer cuartil, en las materias de educación especial y rehabilitación respectivamente y con el factor de impacto de 4,410 (Journal Citation Reports 2012 y Web of Science, WOS).

\*Citado 17 veces en artículos indexados en WOS.

La doctoranda Marcia Irazábal ha coordinado la elaboración de este artículo como queda constancia por su primera autoría en el documento. Marcia Irazábal ha sido la principal escritora del artículo junto con la colaboración del resto de investigadores/as que figuran en él. Además claramente ha participado en el diseño del estudio, en el trabajo de campo y coordinación, en la redacción de las posteriores revisiones. Se certifica, además, que este artículo no ha sido utilizado para ninguna tesis doctoral previamente a la de la doctoranda Marcia Irazábal.

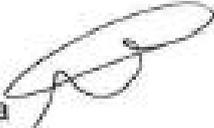
Este estudio fue realizado en Parc Sanitari Sant Joan de Déu (PSSJD), en colaboración con otros centros asistenciales. La investigación fue financiada por una beca competitiva otorgada por el Fondo de Investigaciones Sanitarias, Instituto de Salud Carlos III (Exp: 06184), en la que Marcia Irazábal constaba como investigadora en el proyecto y ejercía como investigadora principal en el centro PSSJD.

Las funciones de la doctoranda fueron la participación en el diseño de la propuesta de estudio y en la redacción del proyecto, así como en el protocolo de evaluación. Además, una vez concedido el proyecto se encargó de la coordinación del estudio en el centro, facilitando la inclusión de pacientes que cumplieran los criterios. Una vez detectados los casos incluidos, también participó activamente en la evaluación, entrenamiento y seguimiento de estos casos, protagonizando una parte importante del trabajo de campo. En total se realizó una evaluación de 140 personas con discapacidad y trastorno mental asociado.

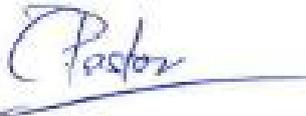
Con relación a la redacción del artículo la doctoranda tuvo la idea, redactó el primer borrador del artículo y participó activamente en la coordinación de los comentarios del resto del equipo investigador. Marcia Irazábal fue la autora de correspondencia, se encargó de gestionar el artículo y de revisar las siguientes versiones del documento, así como las revisiones previas a su publicación. El artículo ha sido publicado en una revista de un alto factor de impacto, siendo la mejor revista de su campo en la que se podría publicar, culminando así un trabajo de investigación brillante. Los resultados que se derivan de esta publicación son de clara utilidad para aumentar el conocimiento al área de estudio y facilitar la mejora de la atención a las personas con discapacidad intelectual y con trastorno mental asociado.

La contribución de la doctoranda a la realización de este artículo es primordial, como se hace evidente por su primera autoría en él. Es importante destacar además, las capacidades organizativas, de coordinación y de gestión de la información de la doctoranda. Su actitud positiva, rigurosa, y aplicada en la investigación han hecho posible que los resultados de este proyecto hayan podido ser publicados en una revista de este alto factor de impacto.

Y, para que así conste firmamos el actual informe como directoras de la tesis a fecha de 15 de marzo de 2017.

Susana Ochoa 

*Coordinadora de la Unidad de Investigación  
de Parc Sanitari Sant Joan de Déu*

  
Crescencia Pastor

*Profesora Titular  
Universitat de Barcelona*

## Informe razonado de artículo de tesis por compendio de publicaciones

El presente informe hace referencia al tercer artículo científico que la doctoranda Marcia Irazábal Giménez adjunta en su tesis doctoral por compendio de publicaciones, titulada: Carga e impago familiar de las cuidadoras y los cuidadores de personas adultas con discapacidad intelectual con o sin trastorno mental asociado.

La cita del artículo es:

Irazábal, M. (2016). La carga familiar de los cuidadores/as de personas jóvenes y adultas diagnosticadas de discapacidad intelectual y trastorno mental: una revisión sistemática. *Psiquiatr Biol*, 23, 93-102.

*Revista categoría B, Indexada en SCOPUS.*

Este artículo ha sido elaborado totalmente por la doctoranda y revisado para su publicación por las directoras de la tesis las doctoras Susana Ochoa y Crecencia Pastor.

En este estudio, la doctoranda realiza una revisión sistemática para conocer el estado de la cuestión actual sobre las siguientes áreas: diagnóstico de discapacidad y diagnóstico de discapacidad intelectual y trastorno mental asociado, carga e impacto familiar y adultos. Siguió un diseño metodológico científico para la búsqueda de todos los estudios potencialmente relevantes junto con unos criterios explícitos y reproducibles, fijados de antemano. Dicha búsqueda la realizó en las bases de datos electrónicas más significativas del ámbito: PubMed, PsycInfo, PSICODOC y Social Services Abstracts, utilizando unos determinados operadores booleanos y palabras claves sobre la temática objeto de estudio.

Dada la poca investigación realizada en este campo tanto a nivel internacional como nacional, los resultados son relevantes para aumentar el conocimiento sobre esta área de estudio así como para la mejora de la atención a las personas con discapacidad intelectual adultas con trastorno mental asociado.

La realización de este artículo y su posterior publicación en una revista reconocida en el campo de estudio, muestran las capacidades y rigurosidad investigativa de la doctoranda.

Y, para que conste, firmamos el actual informe como directoras de la tesis en Barcelona a quince de Marzo de 2017



Crecencia Pastor  
Profesora Titular



Susana Ochoa  
Coordinadora de la Unidad de Investigación de  
Parc Sanitari Sant Joan de Déu

## Informe razonado de artículo de tesis por compendio de publicaciones

El presente informe hace referencia al cuarto artículo científico que la doctoranda Marcia Irazábal Giménez, adjunta en su tesis doctoral por compendio de publicaciones, titulada "Carga e impacto familiar de las cuidadoras y los cuidadores de personas adultas con discapacidad intelectual con o sin trastorno mental asociado".

La cita del artículo es:

Artículo 4:

Irazábal, M., Pastor, C. y Molina, M.C. (2016). Family impact of care and respite service: life experiences of mothers of adult children with intellectual disability and mental disorders. *Revista de Cercetare si Interventie Sociala*, 55, 7-18.

*\*\*Revista situada en el cuarto cuartil y en el segundo cuartil, en las materias de trabajo social y sociología, respectivamente.*

*\*\*\*Factor de Impacto de 0,424 (Journal Citation Reports 2015 y Web of Science, WOS).*

*\*\*\*Normativa UB Tesis por compendio: Revista categoría A, Indexada en el Journal Citation Report del Social Science Citation Index.*

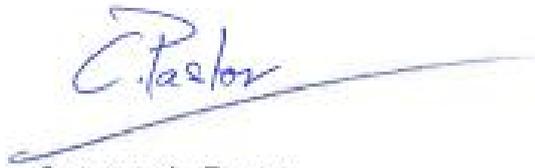
Este artículo se basa en el Trabajo Final de Investigación del *Máster Intervencions Educatives i Socials* de la Facultat d'Educació, Universitat de Barcelona, dirigido por las doctoras M. Cruz Molina Garúz y Crescencia Pastor Vicente, coautoras y supervisoras del mismo.

El enfoque metodológico del presente estudio se enmarca en una perspectiva cualitativa de carácter exploratorio y amplitud micro sociológica. Se llevó a cabo en el Centro ocupacional del Parc Sanitari Sant Joan de Deu (PSSJD), lugar de trabajo de la doctoranda desde hace tiempo como trabajadora social. En dicho estudio se pretende conocer el impacto familiar del cuidado en las madres de cuidadoras de personas adultas con discapacidad intelectual con trastorno mental asociado que llevan a sus hijos al Centro Respir de Hogares Mundet, entrevistando a la totalidad de madres que en el momento de la investigación se encontraban en esa situación.

La doctoranda ha coordinado el diseño del estudio, el trabajo de campo, la redacción del artículo y las posteriores revisiones. La publicación de este artículo en una revista de un alto factor de impacto, es el resultado de un trabajo de investigación correctamente diseñado y ejecutado. Esta publicación además aporta un importante conocimiento al área de estudio y facilitará la mejora de la atención a las personas con discapacidad intelectual con trastorno mental asociado.

Es de remarcar las aptitudes de la doctoranda en todo el proceso de investigación que subyace a esta publicación. La rigurosidad, motivación, e interés por el tema facilita que los resultados de la investigación se apliquen en la práctica diaria.

Y para que conste , firmamos el actual informe como directoras de la tesis en Barcelona a 15 de Marzo de 2017.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'C. Pastor', with a long horizontal line extending to the right.

Crescencia Pastor  
Profesora Titular  
Universidad de Barcelona

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'S. Ochoa', with a long horizontal line extending to the right.

Susana Ochoa  
Coordinadora de la Unidad de Investigación  
de Parc Sanitari Sant Joan de Déu

## Anexo 6: Certificado Web of Science

2017-5-2

Web of Science [v.5.24] - Colección principal de Web of Science

Web of Science™ | InCites™ | Journal Citation Reports® | Essential Science Indicators™ | EndNote™ | Iniciar sesión ▼ | Ayuda | Español ▼

# WEB OF SCIENCE™



Buscar | Mis herramientas ▼ | Historial de búsqueda | Lista de registros marcados

**Resultados: 3**

(en su suscripción)

Ver los artículos del autor:  
**IRAZABAL M**

Para: Autor: IRAZABAL M ...Más

**Refinar resultados**

Buscar en resultados de...

Categorías de Web of Science ▼

- REHABILITATION (2)
- EDUCATION SPECIAL (2)
- SOCIOLOGY (1)
- SOCIAL WORK (1)

más opciones / valores...

Refinar

Tipos de documento ▼

- ARTICLE (3)

Refinar

Áreas de investigación

Autores

Autoría conjunta

Editores

Títulos de fuentes

Títulos de colección

Títulos de conferencias

Años de publicación

Organizaciones-Nombre preferido

Entidades financiadoras

Idiomas

Países/Territorios

Mejores artículos de ESI

Ordenar por: **Fecha de publicación – de más reciente a más antigua**

Página 1 de 1

Seleccionar página



Guardar en EndNote o...

Agregar a la lista de registros marcados

**Analizar resultados**

Crear informe de citas

1. **Family Impact of Care and Respite Service: Life Experiences of Mothers of Adult Children with Intellectual Disability and Mental Disorders**

Por: Irazabal, Marcia; Pastor, Crescencia; Cruz Molina, M. REVISTA DE CERCETARE SI INTERVENTIE SOCJALA Volumen: 55 Páginas: 7-18 Fecha de publicación: DEC 2016

Consulta

Ver abstract

**Veces citado: 0**  
(en la Colección principal de Web of Science)

Conteo de uso

2. **Family burden related to clinical and functional variables of people with intellectual disability with and without a mental disorder**

Por: Irazabal, M.; Marsa, F.; Garcia, M.; et ál. RESEARCH IN DEVELOPMENTAL DISABILITIES Volumen: 33 Número: 3 Páginas: 796-803 Fecha de publicación: MAY-JUN 2012

Consulta

Ver abstract

**Veces citado: 17**  
(en la Colección principal de Web of Science)

Conteo de uso

3. **Family impact in intellectual disability, severe mental health disorders and mental health disorders in ID. A comparison**

Por: Martorell, Almudena; Gutierrez-Recacha, Pedro; Irazabal, Marcia; et ál. RESEARCH IN DEVELOPMENTAL DISABILITIES Volumen: 32 Número: 6 Páginas: 2847-2852 Fecha de publicación: NOV-DEC 2011

Consulta

Ver abstract

**Veces citado: 12**  
(en la Colección principal de Web of Science)

Conteo de uso

Seleccionar página



Guardar en EndNote o...

Agregar a la lista de registros marcados

Ordenar por: **Fecha de publicación – de más reciente a más antigua**

Página 1 de 1

Mostrar: 10 por página

De los 63.880.313 registros existentes en los límites de datos que seleccionó, su consulta coincidió con 3.

Clave: = Estructura disponible.

