

necesidades de apoyo de las familias de personas con discapacidad intelectual de cataluya

(Support Needs of Families of People with Intellectual Disabilities in Catalonia)

Climent Giné I Giné ■■■■

Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport. Blanquerna.
Universitat Ramon Llull. Barcelona

Anna Balcells-Balcells

Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport. Blanquerna.
Universitat Ramon Llull. Barcelona

David Simó-Pinatella

Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport. Blanquerna.
Universitat Ramon Llull. Barcelona

Josep Font Roura

C.E.E. L'Estel. Facultat d'Educació. Universitat de Vic

M^{re} Teresa Pro Hernández

Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport. Blanquerna.
Universitat Ramon Llull. Barcelona

Joana María Mas Mestre

Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport. Blanquerna.
Universitat Ramon Llull. Barcelona

Maria de les Salines Carbó Carreté

Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport. Blanquerna.
Universitat Ramon Llull. Barcelona

resumen

A partir de los modelos teóricos de calidad de vida familiar, en el presente estudio se han explorado las necesidades y propuestas de mejora que manifiestan tener las familias con un familiar con discapacidad intelectual de Cataluña, con objeto de poder tomar, posteriormente, las decisiones oportunas en cuanto a la provisión de apoyos. Un total de 46 personas (32 familiares de personas con discapacidad intelectual y 14 personas con discapacidad intelectual) han participado en este estudio mediante grupos de discusión y entrevistas individuales. El análisis de los datos se ha llevado a cabo a partir de la técnica de análisis del contenido. Las necesidades y propuestas de mejora se presentan agrupadas según 13 dimensiones de calidad de vida familiar. A pesar del innegable progreso en las últimas décadas en Cataluña, se cree que los servicios existentes no acaban de dar una respuesta adecuada a determinadas necesidades de las familias. A partir de dichas necesidades, se formulan propuestas de mejora con el fin de promover la calidad de vida de las familias y de las personas con DI.

PALABRAS CLAVE: necesidades de las familias, necesidades de apoyo, familias de personas con discapacidad intelectual, calidad de vida familiar, apoyos.

summary

From recent theoretical models on family quality of life, the present study explores the needs and suggestions for improvement that families with a member with intellectual disabilities report to have in Catalonia. So, it might be possible to make the appropriate decisions regarding the provision of support. A total of 46 people (32 familiars of people with intellectual disabilities and 14 people with intellectual disabilities) have participated in this study through focus groups and individual interviews. Data analysis was carried out using the content analysis technique. The needs and suggestions for improvement, gathered according to 13 dimensions of family quality of life, are presented. Despite the evident progress in the last decades in Catalonia, it is believed that some needs are not appropriately covered today. From these needs, suggestions for improvement are expressed in order to promote the quality of life of families and people with ID.

KEYWORDS: family needs, support needs, families of people with ID, family quality of life, supports.

introducción ■ ■ ■

El estudio que se presenta a continuación tiene su origen en el encargo que nos formuló la Federació Catalana Pro Persones amb Discapacitat Intel·lectual (en adelante APPS), con la colaboración de la Fundació Jaume Bofill, al Grupo de

Investigación "Discapacidad y Calidad de vida: Aspectos Educativos" de la Universidad Ramon Llull con la finalidad de conocer la situación de las familias con un miembro con Discapacidad Intelectual y en el Desarrollo (en adelante DI) en Catalunya y, más en concreto, explorar sus posibles necesidades.

Se trata de una investigación que se enmarca en un proyecto más amplio promovido por APPS que incluye también el análisis del grado de cumplimiento de los derechos que la legislación estatal y autonómica reconoce a las familias con personas con DI en su seno; todo ello con la voluntad de diseñar propuestas de mejora, tanto en el ámbito de la administración, las organizaciones y los profesionales, y de identificar los apoyos y servicios necesarios que supongan una contribución sustantiva a la calidad de vida de este colectivo.

En efecto, conocer las necesidades de los miembros de la familia ayudará a los servicios y a los profesionales a comprender mejor las distintas variables que afectan a la unidad familiar y a planificar la respuesta más adecuada y ajustada a las distintas realidades.

Conviene tener presente la complejidad del estudio, dados los interrogantes, tanto de tipo conceptual como metodológico, que plantea. Hablar de necesidades supone hablar de percepciones, tarea con un componente subjetivo importante aunque con unos referentes objetivos también evidentes. En cuanto a los aspectos subjetivos, debe tenerse en cuenta la historia personal de la pareja, de la persona con DI y de los otros miembros de la familia, las características psicológicas y sociales, el momento del ciclo vital, las creencias, los valores, etc. En cuanto a los componentes objetivos, destacan el nivel socioeconómico, el lugar de residencia, la realidad de los servicios, la eficacia de los derechos reconocidos, etc. En consecuencia, las preguntas acerca de los referentes a partir de los cuales se pretende explorar las necesidades (por ejemplo, qué se entiende por bienestar familiar) y las dudas sobre la opción metodológica, la naturaleza de los instrumentos, etc., resultan críticas. Finalmente se consideró que un diseño cualitativo, como el análisis

del contenido, podría ser adecuado para conocer las necesidades y las propuestas de mejora que los familiares y las propias personas con DI consideran importantes y relevantes para ellos y sus vidas.

Otra de las dificultades tiene que ver con la escasez de investigaciones con objetivos similares. En el ámbito internacional, la investigación se ha centrado más en la evaluación de la Calidad de Vida Familiar (en adelante, CdVF) y en la satisfacción de las familias respecto de los servicios que reciben (Aznar y Castañón, 2005; Brown, Anand, Fung, Isaacs y Baum, 2003; Freedman y Capobianco, 2000; Hoffman, Marquis, Poston, Summers y Turnbull, 2006; Summers et al., 2007); de hecho las necesidades de estas se han inferido a partir de los resultados obtenidos con los instrumentos de medida de la CdVF. A nivel nacional, también se han llevado a cabo en los últimos años diversas investigaciones sobre la medida de la CdVF (Rodríguez, Verdugo y Sanchez, 2008; Verdugo, Córdoba y Gómez, 2005; Verdugo, Rodríguez y Sánchez, 2009; Balcells-Balcells, Giné, Guardia-Olmos y Summers, en prensa) así como un par de estudios que en cierto modo podrían considerarse antecedentes de la que presentamos, aunque con diferencias que la justifican. En primer lugar, la que APPS llevó a cabo en el año 2005 que si bien su objetivo es coincidente con el nuestro, tanto las dimensiones estudiadas como los instrumentos utilizados difieren y justifican su revisión. En segundo lugar, FEAPS MADRID ha llevado a cabo en esta Comunidad Autónoma un estudio (FEAPS, 2007) con la finalidad de recoger información para poder crear la cartera de servicios que dé respuesta a las necesidades expresadas por las familias de personas con DI y también por expertos; en este caso tanto los objetivos como las dimensiones exploradas guardan una

mayor relación con nuestro estudio dado que ambos se nutren de las aportaciones del trabajo llevado a cabo por el Beach Center on Disability de la Universidad de Kansas.

Otro elemento a tener en cuenta es el cambio de perspectiva en la investigación sobre CdVF; cada vez es más evidente el progresivo énfasis en los resultados de las familias con objeto de poder diseñar planes de apoyo (Zuna, Summers, Turnbull, Hu y Xu, 2010; Zuna, Turnbull y Summers, 2009); no se trata ya de analizar la calidad de vida de las mismas, sino de promover cambios significativos en sus vidas. En los trabajos mencionados anteriormente, se revisa el constructo de CdVF y se reformula como un proceso interactivo en el que la demografía, las características y las creencias individuales de cada miembro de la familia interactúan con la dinámica de la unidad familiar y con las características de los apoyos, los servicios y las prácticas profesionales y familiares. Este marco interactivo está influenciado por los sistemas, las políticas y los programas estatales, autonómicos y locales. En consecuencia, el estudio de las necesidades debe vincularse a la adopción de medidas que supongan cambios en la atención a las familias y que adquieran sentido en el proceso interactivo descrito.

Por todo ello, aún reconociendo la importancia de las investigaciones llevadas a cabo en nuestro país, los avances en la investigación en CdVF, la situación cambiante de las familias y también los progresos en la legislación, aconsejan actualizar la información acerca de sus necesidades y traducirla en acciones a medio y largo plazo que afecten tanto el día a día como los servicios disponibles en la comunidad y las políticas sociales en este campo.

Así pues, los objetivos que se persiguen con esta investigación son, en pri-

mer lugar, explorar la situación actual de las familias con un miembro con DI en Catalunya con el fin de detectar las necesidades más relevantes. En segundo lugar, identificar los apoyos que permitirían mejorar significativamente el día a día de las mismas. Logrando estos dos objetivos, se estará en disposición de formular propuestas encaminadas a promover la calidad de vida de las familias y, en su caso, de las personas con DI.

método ■ ■ ■

Participantes

La muestra de esta investigación incluye la participación de familiares de personas con DI y de las propias personas con DI en diferentes grupos de discusión. Concretamente, se llevaron a cabo 4 grupos de discusión con familiares de personas con DI, 1 grupo con autogestores y 6 entrevistas a personas con DI. En total participaron 46 personas, de las que 32 son familiares de personas con DI y 14 personas con DI. En la tabla 1 se recogen los datos demográficos de los familiares que participaron en los grupos de discusión, así como algunas de las características del miembro de la familia con DI.

La tabla 2 resume la información de las personas con DI que han participado en el estudio del grupo de autogestores y de las personas entrevistadas.

Los criterios de selección de la muestra fueron: a) lugar de residencia (rural/urbano); b) que estuviesen representadas las distintas etapas del desarrollo de las personas con DI; c) el grado de discapacidad de la persona con DI (leve, moderado y severo); y d) en el caso de los grupos de discusión de familiares de personas con DI se aseguró la representación de los distintos roles familiares (padres/madres y hermanos).

Tabla 1. Datos demográficos de los familiares de personas con DI que participaron en los grupos de discusión

INFORMACIÓN DE LOS FAMILIARES

Relación con la persona con DI		Edad	
Padre o madre biológico/a	21	< de 19 años	0
Padre o madre de acogida	1	De 20 a 29 años	3
Padre o madre adoptivo/a	1	De 30 a 39 años	1
Hermano/a	9	De 40 a 49 años	12
Sexo		De 50 a 59 años	8
Hombre	9	De 60 a 69 años	3
Mujer	23	> de 70 años	1
Lugar de residencia		Sin datos	4
Rural	8	Nivel educativo	
Semiurbano	0	Sin estudios	2
Urbano	18	Estudios primarios	5
Sin datos	6	Estudios de ed. secundaria	6
		Título universitario	7
		Sin datos	12

INFORMACIÓN DE LAS PERSONAS CON DI DE LA FAMILIA

Sexo		Domicilio	
Hombre	19	Domicilio familiar	21
Mujer	14	Servicio residencial	7
Edad		Sin datos	5
De 0 a 3 años	2	Porcentaje de discapacidad	
De 4 a 5 años	0	De 33 a 64%	4
De 6 a 11 años	6	De 65 a 74%	6
De 12 a 19 años	8	> de 75%	17
De 20 a 29 años	5	Sin datos	6
De 30 a 39 años	6		
De 40 a 49 años	5		
De 50 a 59 años	1		
> de 60 años	0		

Instrumento

Este estudio se ha llevado a cabo a través de grupos de discusión y entrevistas

individuales. Con el fin de asegurar que las condiciones en las que se realizaban los distintos grupos de discusión y las entrevistas fueran homogéneas, se elabo-

Tabla 2. Datos demográficos de las personas con DI que participaron en la investigación

GRUPO DE AUTOGESTORES

Sexo		Domicilio	
Hombre	5	Domicilio familiar	8
Mujer	3	Servicio residencial	0
Edad		Porcentaje de discapacidad	
De 0 a 3 años	0	De 33 a 64%	4
De 4 a 5 años	0	De 65 a 74%	4
De 6 a 11 años	0	> de 75%	0
De 12 a 19 años	0		
De 20 a 29 años	2		
De 30 a 39 años	4		
De 40 a 49 años	2		
De 50 a 59 años	0		
> de 60 años	0		

ENTREVISTAS

Sexo		Domicilio	
Hombre	5	Domicilio familiar	5
Mujer	1	Servicio residencial	0
Edad		Sin datos	1
De 0 a 3 años	0	Porcentaje de discapacidad	
De 4 a 5 años	0	De 33 a 64%	4
De 6 a 11 años	0	De 65 a 74%	0
De 12 a 19 años	2	> de 75%	0
De 20 a 29 años	1	Sin datos	2
De 30 a 39 años	0		
De 40 a 49 años	1		
De 50 a 59 años	0		
> de 60 años	0		
Sin datos	2		

ró un protocolo en relación a la dinámica de la reunión/entrevista, al rol de los investigadores y a las cuestiones a debatir.

En cuanto a los grupos de discusión de familiares de personas con DI, se acordó una duración aproximada de 2 horas y 15

minutos, con la siguiente distribución:

- Una primera parte, de unos 60 minutos aproximadamente, donde se trataron cuestiones relacionadas con las iniciativas, apoyos, servicios, entre otros, que necesitan tanto el familiar con DI como su familia. En función de

la edad de la persona con DI se exploraron unos ámbitos más que otros.

- Un descanso de 30 minutos. A partir de las aportaciones de los participantes, los investigadores acordaron las cuestiones sobre las que se pediría profundizar durante la segunda parte.
- Una segunda parte, de unos 45 minutos, para tratar aquellos temas pendientes y/o acordados durante el descanso.

El grupo de discusión de personas con DI se centró en dos grandes ámbitos: la propia persona y su familia. Las preguntas también eran abiertas pero en este caso con un mayor grado de concreción (por ejemplo, ¿Estás contento con tu situación actual en el trabajo? ¿Qué es lo que (no) te gusta? ¿Cómo crees que podría mejorar?, etc.).

En cuanto a las entrevistas a las personas con DI, se acordó que tuvieran una duración aproximada de entre 15 y 20 minutos y se preparó un guión de posibles preguntas que respondieran a los objetivos de la investigación. Estas se distribuyeron en tres apartados: a) descripción de la situación familiar; b) servicios y apoyos necesarios para dar respuesta a sus necesidades; y c) servicios y apoyos necesarios para dar respuesta a las necesidades de la familia de la persona con DI. Para poder determinar la validez de las respuestas de las personas con DI, antes de realizar la entrevista, se administró el pre test de Cummins (Arostegi, 2002; Cummins y Lau, 2005) con el fin de valorar hasta qué punto la persona entrevistada es capaz de contestar de manera independiente las preguntas planteadas.

Procedimiento

El reclutamiento de los participantes en los grupos de discusión y en las entre-

vistas con personas con DI se hizo a través de APPS; en el primer contacto con los servicios se especificaban las características que debían tener los participantes de los grupos de discusión para cumplir con los criterios de selección.

En el momento de llevar a cabo los grupos de discusión, se informó a los participantes que la sesión sería grabada en vídeo y audio con la finalidad de analizar mejor sus ideas y aportaciones; a continuación, se les pedía que firmaran el consentimiento informado en el que daban su conformidad de querer participar en el estudio y en el que también se les garantizaba que los datos se tratarían con confidencialidad.

El mismo procedimiento se realizó con el grupo de autogestores y con las personas con DI entrevistadas, aunque en este caso se facilitó un documento de consentimiento que debían firmar tanto el participante como su tutor.

La organización y gestión de los grupos de discusión fue responsabilidad de cuatro miembros del grupo de investigación que desempeñaron las distintas tareas como conductor, co-conductor, observador 1 y observador 2. Las entrevistas a las personas con DI las llevó a cabo un investigador con la presencia de un educador del entrevistado para facilitar, siempre que fuera necesario, la comprensión de las preguntas.

Respecto a la organización del grupo de discusión con autogestores, se creyó conveniente enviar las preguntas que se plantearían con una semana de antelación con el fin de que pudieran comprenderlas mejor, así como resolver posibles dudas.

Una vez realizados los grupos de discusión y las entrevistas, se transcribió íntegramente su contenido para proceder a

su análisis cualitativo. Dada la naturaleza y el objeto de estudio, se decidió seguir el procedimiento de análisis de contenido top-down analizando el material transcrito a partir de un modelo previamente creado por el investigador (Gómez, 2009). Esta técnica permite definir y clasificar el contenido de un texto (en este caso las transcripciones) a partir de unas categorías previamente establecidas por el investigador. De este modo, tanto los grupos de discusión como las entrevistas fueron analizadas por parejas de investigadores para extraer las ideas en torno a los cuatro grandes focos de estudio: las necesidades para las personas con DI; las necesidades de las familias con un miembro con DI; las propuestas de mejora para las personas con DI y para sus familias.

Dicho análisis se basó en 13 dimensiones de CdVF identificadas en un estudio previo¹ que tenía por objetivo elaborar una escala que permitiera identificar y cubrir, a través de estas dimensiones, las necesidades de las familias con un miembro con DI, y poder planificar planes de apoyo (Giné, Gràcia, Vilaseca y Balcells, 2007; Gràcia et al., 2009). Estas dimensiones son: Acceso a la información; Bienestar emocional; Relaciones familiares; Bienestar físico; Relaciones/colaboración con los profesionales; Bienestar material/económico; Respuesta de la sociedad y de la administración ante la discapacidad; Apoyos para la familia; Apoyos para la persona con DI; Impacto de la persona con DI (aceptación y adaptación); Funcionamiento familiar; Relaciones sociales; y, finalmente, Valores.

De este modo, y siguiendo el formato de análisis de contenido top-down, se elaboró y completó una tabla de análisis. El eje horizontal estaba formado por las

necesidades y propuestas de mejora de las familias y de las personas con discapacidad, y el eje vertical por las 13 dimensiones de CdVF.

resultados ■ ■ ■

Los resultados se presentan según las 13 dimensiones de CdVF anteriormente mencionadas, según se traten de necesidades o propuesta de mejora (ver Tabla 3).

Con relación a la primera dimensión “Acceso a la información”, los familiares manifiestan que la información disponible sobre las necesidades de su hijo está muy dispersa, por lo que no saben dónde acudir y, en la mayoría de los casos, se encuentran desorientados. Así pues, reconocen la necesidad de disponer de información clara, veraz y accesible. En particular, valorarían poder disponer de información sobre los servicios y ayudas disponibles, sus propios derechos y los requisitos para solicitar becas y ayudas. Las familias reivindican la necesidad de disponer de orientación, apoyo y guía por parte de profesionales competentes en el momento del diagnóstico y a lo largo de todo el ciclo vital.

Ante estas necesidades, los familiares plantean dos propuestas de apoyo. Por un lado, habilitar una ventanilla única que les facilite información sobre servicios, becas, apoyos, etc. Por otro, se propone que en las asociaciones se facilite información puntual y completa respecto a las necesidades de la persona con DI y su familia, que complemente la que facilitan otras instituciones u organismos que también atienden a su familiar.

En la dimensión “Bienestar emocional”, los padres subrayan que su felicidad

¹Proyecto interuniversitario “Elaboración de una escala para medir la calidad de vida de las familias con hijos/as con discapacidad intelectual” (SEJ2006-04773/PSIC), financiado por el Ministerio de Educación y Ciencia.

está sujeta a la de su hijo/a con DI y que, a su vez, la mejor manera de ayudarles es facilitar que ellos, los padres, estuviesen psicológicamente bien. Las familias reconocen que la atención constante al hijo/a supone una carga importante y que a menudo necesitarían desconectar. En este sentido, creen necesitar más apoyo emocional, sobre todo en los momentos iniciales.

Una fuente de angustia compartida entre muchos padres participantes es la preocupación por el futuro. Reclaman conocer y anticipar las necesidades presentes y futuras tanto de la persona como de la misma familia para asegurar que las necesidades de todos queden cubiertas.

Con el fin de dar respuesta a esta dimensión los familiares hacen dos propuestas: a) poder contar con atención psicológica y psiquiátrica siempre que la necesiten, así como con el apoyo del entorno próximo; y b) disponer de un servicio en línea permanente y atendido por profesionales que puedan resolver cualquier duda.

Referente a la tercera dimensión, “Relaciones familiares”, los participantes han enfatizado la importancia de mostrar mayor afecto y atención a los hermanos y no focalizar todo el interés en la persona con DI. En cuanto a la relación entre hermanos, las familias han expresado la preocupación de que los hermanos y la persona con DI mantengan una buena relación. Al mismo tiempo, manifiestan que resulta importante contar con la opinión de los hermanos en la toma de decisiones sobre la persona con DI.

Otra necesidad explícita que manifiestan tener en esta área tiene que ver con la poca vida en común de la pareja. Los padres expresan que no gozan de suficiente tiempo como para poder hacer

actividades sin la persona con DI, como por ejemplo salir a cenar. También subrayan la importancia de recibir ayuda de sus familiares más próximos para hacer frente a las necesidades de la persona con DI; especialmente si se trata de una familia monoparental. La única propuesta explícitamente formulada en esta dimensión se refiere a conocer con mayor profundidad las necesidades que tienen los hermanos y conseguir que reciban más atención por parte de los padres.

A partir de las respuestas obtenidas en la dimensión “Bienestar físico/salud”, se deduce que tanto las atenciones que requiere el familiar con DI como los problemas de salud o de movilidad asociados – que en algunos casos padecen las personas con DI – repercuten en buena medida en el bienestar físico y en la salud física y mental de los miembros de la familia. Las familias manifiestan tener diversas necesidades relacionadas con la sanidad aludiendo en primer lugar al trato y a la escasa formación de los profesionales ante las características y necesidades de las personas con DI; a menudo el tratamiento prescrito se muestra ineficaz. En este sentido, piden la personalización de los tratamientos y poder disponer de una atención más específica, como por ejemplo en el caso de la ortodoncia. Los familiares expresan también las dificultades que tienen ante los trastornos de conducta de la persona con DI y ponen de manifiesto la necesidad de protección ante el riesgo de agresión, así como la necesidad de descanso por las noches. Reclaman poder disponer de profesionales formados y de personal que apoye y ayude al cuidado de la persona con DI por la noche. A su vez, también piden disponer de atención psicológica eficaz y de fácil obtención, no sólo para la persona con DI sino también para los familiares.

En la dimensión “Relación/colaboración con los profesionales” los padres

describen claramente qué esperan de ellos. En concreto manifiestan: a) más eficacia y una mejor preparación de manera que las soluciones aportadas se ajusten a la realidad del día a día de la familia; b) más empatía y compromiso; c) que los profesionales no los vean como fuente de problemas; d) que puedan disponer de más tiempo para los padres; y e) que sepan escuchar y tengan en cuenta su opinión. En cuanto a las propuestas, piden que los profesionales dispongan de una formación específica sobre personas con DI, que el apoyo y la orientación de los profesionales se pueda dar en el domicilio familiar, que los profesionales tengan en cuenta la opinión de los padres en el diseño e implementación de los servicios, y que los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Precoz (en adelante, CDIAP) asesoren a las familias y colaboren más con las escuelas.

Con relación a la dimensión de “Bienestar material/económico” manifiestan carecer de ayudas económicas suficientes para cubrir adecuadamente los gastos derivados de la atención al familiar con DI a lo largo del ciclo vital. Las demandas concretas van desde los costes sanitarios (por ejemplo, compra de pañales, fármacos, férulas, etc.), personal de apoyo (por ejemplo, canguro, personal especializado, etc.), actividades de ocio (por ejemplo, piscina, colonias, etc.) y adquisición de ayudas técnicas, hasta las ayudas relacionadas con la vivienda (por ejemplo, residencias, pisos con apoyo, etc.) que ofrezcan una atención adecuada a la persona con DI cuando los familiares ya no puedan hacerlo o falten. En cuanto a las propuestas de mejora sugeridas por las familias, destaca la necesidad de poder realizar, en situaciones críticas, estancias cortas en hospitales sin coste alguno.

La primera necesidad que ponen de manifiesto con relación a la dimensión

“Respuesta de la sociedad y la administración ante la discapacidad” es la disminución de los trámites burocráticos para gestionar recursos. Entienden que este cambio agilizaría la obtención de ayudas. A su vez, consideran que la inversión del gobierno con relación a las personas con DI y el acceso a los servicios tanto educativos como de salud, de vivienda, de trabajo o de ocio es deficitaria. También piensan que desde la administración se deben tener en cuenta las necesidades de apoyo de las personas con DI desde el momento de su nacimiento y a lo largo de todo el ciclo vital. Reivindican que ni la nacionalidad ni los ingresos de la familia pueden ser un obstáculo para recibir los apoyos necesarios. Por otra parte, ponen de manifiesto la necesidad de aumentar la sensibilización de la sociedad en torno a las características y necesidades de las personas con DI para que puedan participar en actividades sociales diversas. Las familias traducen estas necesidades en las siguientes propuestas de mejora: a) que la administración cubra el tiempo de ocio de las familias e hijos con DI, b) que se planifiquen campañas de sensibilización destinadas a la sociedad en general, y c) que los diversos recursos y ayudas se puedan tramitar desde la misma población dónde la persona reside.

En cuanto a los “Apoyos para la familia”, las familias participantes señalan no recibir el apoyo suficiente por parte de su familia extensa y consideran a los amigos como una fuente de apoyo relevante. En cuanto a los apoyos más formales, manifiestan que sería importante poder disponer de un grupo de padres/hermanos con el que compartir las preocupaciones y tener más acceso a servicios (por ejemplo, centros de respiro dónde dejar el familiar con DI un fin de semana o unos días, conseguir canguros que puedan cuidar de los familiares con DI, etc.). Además, destacan

la necesidad de disponer de servicios que atiendan a la persona con DI cerca del domicilio familiar. En general, indican que existe una gran falta de orientación en relación a las maneras de afrontar situaciones críticas o en relación a la capacidad de saber responder en momentos importantes de la vida de la persona con DI. Las propuestas de mejora que se plantean en este ámbito son: a) la posibilidad de que desde el centro de referencia se haga un seguimiento de la persona con DI y se programen encuentros entre familias; b) organizar grupos de padres para charlar, hacer excursiones y planificar salidas conjuntas; c) la creación de escuelas de padres destinadas a la formación; d) para los más pequeños, se propone la creación de más espacios de fin de semana y colonias de verano; y e) también se propone la construcción de más residencias y pisos tutelados, de calidad y acogedoras, como alternativa al hogar familiar.

Con relación a los "Apoyos para la persona con DI", las personas con DI ponen de relieve la falta de opciones para la elección del contexto laboral y, en general, se detecta una retribución económica insuficiente para poder tener una vida autónoma. Además, las personas con DI que trabajan en un entorno ordinario consideran que los empresarios no los tienen en cuenta y manifiestan tener la necesidad de poder hablar y de ser escuchados y respetados. Con relación a la vivienda, las personas con DI expresan la necesidad de tener más oportunidades para vivir con el máximo de independencia. En este sentido, ponen de relieve la importancia de disponer de más oferta de servicios residenciales.

Asimismo, las personas con DI reclaman que a menudo se sienten poco valoradas y que muchas veces los familiares las protegen en exceso. Esta sobreprotección incide, en algunos casos, en la priva-

cidad de la persona, en la vida de pareja y, en definitiva, en su proceso de independencia. Las personas con DI reivindican también poder tener una vida lo más normalizada posible, que incluya hacer actividades cotidianas, salir con los amigos, relacionarse, disponer de espacio y de tiempo propios y tener más libertad; a tal efecto proponen tener a su alcance profesionales que les ayuden en la organización de las actividades de la vida diaria. Por su parte, las familias manifiestan la importancia de obtener el diagnóstico con la mayor brevedad posible a fin de que la persona con DI pueda recibir el tratamiento adecuado tan pronto como sea posible. En cuanto a los servicios educativos, las familias consideran importante que existan jardines de infancia especializados para aquellos niños gravemente afectados (en Catalunya actualmente sólo hay uno). Asimismo, hay familias que indican que en determinadas zonas tienen dificultades para acceder a jardines de infancia ordinarios por falta de recursos humanos. Dentro del ámbito de la atención sanitaria, estas se muestran preocupadas por la poca coordinación entre los profesionales, cosa que se suma al gran desconocimiento existente sobre la discapacidad intelectual. En cuanto a los aspectos relacionados con el ocio, las familias y las personas con DI indican que no hay oferta suficiente como tampoco actividades deportivas adecuadas. Con respecto al mundo laboral, se pone de manifiesto la existencia de opciones laborales según las capacidades que presentan las personas con DI. Entre las propuestas de apoyo manifestadas por las familias y las propias personas con DI, destaca la demanda de disfrutar de más oportunidades para expresar sus "deseos", ser escuchados por los profesionales y recibir el apoyo de una manera continuada y extensa, recibir menos sobreprotección, poder disfrutar de ayudas, atenciones y recursos que se adapten a las

características individuales de cada persona y disponer de personal que proporcione apoyo para la autonomía de las personas con DI en el propio hogar.

Con relación a la dimensión de "Impacto de la persona con DI", describen la dificultad que supone aceptar la nueva situación que se crea a partir del nacimiento de un hijo/a con DI, aprender a adaptarse a sus necesidades y asumir la dependencia constante hacia él/ella. En efecto, de nuevo proponen contar con espacios junto a otras familias donde poder compartir opiniones, inquietudes, etc., disfrutar de más tiempo para ellos mismos, disponer periódicamente de momentos de descanso y poder estar con otras personas, sin tener que estar pendiente del familiar con DI y disminuir la sensación de sobrecarga.

Las familias manifiestan tener dificultades diversas en relación al "Funcionamiento familiar". Algunas de las más comentadas tienen que ver con la inseguridad de no saber si están educando bien a los hijos con o sin discapacidad, la supeditación que implica el familiar con DID a la hora de poder ir a trabajar, comprar o tener un cierto tiempo libre, entre otras. También destacan la dificultad para manejar momentos de tensión como pueden ser las horas de la comida o de salida a la calle. Las propuestas de mejora que plantean en relación a esta dimensión, tienen que ver con conocer las necesidades que tienen los hermanos y a la vez recibir más atención y apoyos para poder disfrutar de más tiempo para todos los miembros de la familia (para dedicarlo, por ejemplo, a los estudios o al trabajo) y disponer de profesionales formados, así como de personal que apoye a los familiares y ayude al cuidado de la persona con DI en momentos concretos.

Con respecto a la dimensión "Relaciones sociales", han expresado que

deberían incrementar las relaciones sociales y que se encuentran limitadas a la hora de participar en actividades de ocio/tiempo libre, como por ejemplo acudir a bodas, fiestas de amigos, etc., dada la falta de servicios de respiro y/o equipamientos adaptados. Asimismo afirman tener dificultades para fomentar las relaciones sociales (celebraciones, fiestas) de los hermanos por las mismas razones. Para fomentar las relaciones, las familias proponen organizar excursiones de fin de semana y reducir así el aislamiento social.

En la última dimensión, correspondiente a "Valores", han manifestado la necesidad de poder hacer una vida normal; una vida igual que las otras familias sin hijos con DI.

En la siguiente Tabla 3 se muestran los resultados a modo de resumen.

discusion ■ ■ ■

La finalidad de esta investigación es, por un lado, identificar las necesidades que manifiestan tener las familias de personas con DI de Catalunya y, por otro, conocer sus propuestas de apoyo con el fin de que los profesionales y administraciones tengan más elementos para plantear las acciones oportunas que puedan mejorar los servicios y las políticas que actualmente se orientan a este colectivo en Catalunya. De todas maneras, aunque en líneas generales coinciden con las que han sido puestas de relieve en otras investigaciones, hay que tener la precaución de no generalizar los resultados obtenidos a otras áreas territoriales dado que son muchos los factores, situaciones y condiciones que determinan cuáles son las necesidades que tiene cada familia.

En efecto, como nos recuerdan Dunst y Deal (1994) las necesidades de apoyo que presentan las familias de las personas con

Tabla 3. Resumen de las necesidades de las familias y las propuestas de apoyos

DIMENSIÓN	NECESIDADES DE LAS FAMILIAS	PROPUESTAS DE APOYOS
1. Acceso a la información	<p>Información clara, veraz y accesible. Información sobre servicios y ayudas. Orientación, apoyo y acompañamiento.</p>	<p>Ventanilla única. Información puntual y completa en las asociaciones.</p>
2. Bienestar emocional	<p>Psicológicas (por ej. estar bien). Desconectar. Apoyo emocional (por ej. en los momentos iniciales) Anticipar las propias necesidades presentes y futuras.</p>	<p>Atención psicológica y psiquiátrica. Apoyo del entorno próximo. Servicio en línea permanente</p>
3. Relaciones familiares	<p>Mayor afecto y atención a los hermanos. Buena relación entre hermanos. Tener en cuenta opinión hermanos en la toma de decisiones. Tiempo para la pareja. Ayuda de la familia próxima.</p>	<p>Conocer más las necesidades que tienen los hermanos y dar más atención.</p>
4. Bienestar físico	<p>Referente a la sanidad: profesionales formados, atención específica y eficacia de los tratamientos. Protección ante el riesgo de agresión. Descanso por la noche.</p>	<p>Profesionales formados. Personal de apoyo por la noche. Atención psicológica eficaz y fácil de obtener.</p>
5. Relaciones/colaboración con los profesionales	<p>Eficacia y preparación. Empatía y compromiso. No ser una fuente de problemas. Más tiempo para los padres. Ser escuchados.</p>	<p>Formación específica. Apoyo y orientación de los profesionales en el domicilio familiar. Tener en cuenta la opinión de los padres. Los CDIAP asesoren a las familias y colaboren con las escuelas. Realizar estancias cortas a hospitales sin coste (en situaciones críticas).</p>
6. Bienestar material/económico	<p>Ayudas económicas (por ej. costes sanitarios).</p>	<p>La administración cubra el tiempo de ocio. Planificar campañas de sensibilización. Poder tramitar los recursos y ayudas desde la población de residencia.</p>
7. Respuesta de la sociedad y de la administración ante la discapacidad	<p>Disminuir trámites burocráticos para gestionar recursos. Más inversión del gobierno. Tener en cuenta las necesidades de apoyo. Menos obstáculos para recibir apoyos (por ej. nacionalidad de la familia). Aumentar la sensibilización de la sociedad.</p>	<p>Seguimiento de la persona con DI y programación de encuentros entre familias desde el centro de referencia. Hacer grupos de padres. Creación de escuelas de padres para la formación. Más espacios de fin de semana y colonias de verano. Construcción de más residencias.</p>
8. Apoyos para la familia	<p>Contar con el apoyo de la familia extensa. Disponer de un grupo de padres/hermanos de apoyo. Acceso a servicios (por ej. centro de respiro). Tener cerca del domicilio los servicios que recibe la persona con DI. Asesor para consultar en diferentes momentos de la vida.</p>	<p>Seguimiento de la persona con DI y programación de encuentros entre familias desde el centro de referencia. Hacer grupos de padres. Creación de escuelas de padres para la formación. Más espacios de fin de semana y colonias de verano. Construcción de más residencias.</p>

<p>Obtener el diagnóstico lo más rápido posible. Jardines de infancia especializados. Más recursos humanos en los jardines de infancia ordinarios. Coordinación entre los profesionales de la atención sanitaria. Más oferta de actividades de ocio y deportivas. Más opciones de elecciones del puesto laboral. Mejor retribución económica. Más consideración por parte de los empresarios. Más ofertas de viviendas y servicios residenciales. Más autonomía y menos sobreprotección. Transporte adaptado. Más relaciones sociales con personas sin discapacidad.</p> <p>9. Apoyos para la persona con DI</p>	<p>Disfrutar de más oportunidades para expresar sus "sueños", ser escuchados y recibir el apoyo de una manera continuada y extensa. Recibir menos sobreprotección. Disfrutar de ayudas, atenciones y recursos adaptados. Disponer de personal que proporcione apoyo para la autonomía de las personas con DI en el propio hogar.</p>
<p>10. Impacto de la persona con DI</p>	<p>Disponer de espacio con otros familiares. Disponer de más tiempo para ellos mismos. Poder estar con otras personas. Disminuir la sensación de sobrecarga.</p>
<p>11. Funcionamiento familiar</p>	<p>Conocer las necesidades que tienen los hermanos Dar más atención y apoyos a los hermanos. Disponer de profesionales y de personal que apoye a los familiares.</p>
<p>12. Relaciones sociales</p>	<p>Organizar excursiones de fin de semana o vacaciones en casas de colonias.</p>
<p>13. Valores</p>	<p>Llevar una vida normal e igual que las otras familias.</p>

DI están estrechamente relacionadas con el momento vital por el que atraviesan (nacimiento de la persona con DI, edad de escolarización, vida adulta, etc.), la estructura y la organización de la familia, sus valores y creencias, así como también, el contexto comunitario en el que viven.

Una de las necesidades de apoyo más requeridas por las familias en nuestra investigación tiene que ver con la información; en este sentido coinciden con los resultados de diversos autores (Dunst y Deal, 1994; Bailey y Simeonsson, 1988; Burton-Smith, McVilly, Yazbeck, Parmenter, y Tsutsui, 2009; Turnbull et al., 2006). Esta necesidad suele concretarse en: a) más necesidad de información del hijo (la discapacidad, el diagnóstico y el pronóstico); b) como interaccionar con él y educarlo; c) los servicios disponibles para el presente y futuro de su hijo. Knox et al. (2000) afirman que las familias sienten que tienen el control de sus vidas y que experimentan una buena CdVF cuando tienen acceso a la información y cuando esta información está actualizada.

Una segunda necesidad de apoyo muy frecuente tiene que ver con la formación, orientación y asesoramiento para mejorar sus habilidades. Para dar respuesta a esta necesidad, las propias familias participantes sugirieron la presencia de un profesional de referencia con el que pudieran contar a lo largo de todo el ciclo vital. Burton-Smith et al. (2009), al igual que FEAPS (2007) también hallaron que la coordinación y el asesoramiento de un profesional de referencia eran apoyos requeridos por las familias que participaron en su investigación, sobre todo en aquellos casos en que estas debían tratar con un amplio abanico de profesionales o cuando se sentían presionadas por tener que referir una y mil veces la misma información a distintos profesionales. A su vez, Freedman y Capobianco (2000) señalan que para las familias de su inves-

tigación, el profesional de referencia era el segundo apoyo más nombrado en relación a los apoyos que más ayuda les suponía en el cuidado de su hijo. Así pues, parece haber bastante coincidencia entre las familias ante la necesidad de mejorar la coordinación y la asunción de las distintas responsabilidades relacionadas con la atención que reciben.

El apoyo de respiro o asistencia personal para que las familias puedan llevar una vida profesional normalizada o dispongan de tiempo libre para dedicar a sus aficiones o estar con su pareja, también aparece como una necesidad común. Estos apoyos, de respiro y asistencia personal, son de los más demandados en las investigaciones de FEAPS (2007) en Madrid, Bailey y Simeonsson (1988) y Freedman y Capobianco (2000), quienes llevaron a cabo sus estudios con participantes americanos, así como también para los sujetos australianos con quien Burton-Smith et al. (2009) desarrollaron su investigación.

Finalmente, promover la formación y actualización de los profesionales en ejercicio, tanto en relación con el trato que dispensan a las familias como en relación con las competencias derivadas de su función, se revela como una necesidad que las mismas perciben de una forma clara. En este sentido coinciden con las familias que participaron en la investigación de Blue-Banning et al. (2004) cuando afirman que existe una gran distancia entre las teorías que sustentan las prácticas profesionales y las intervenciones reales que se llevan a cabo día a día en los centros; asimismo señalan que una de las razones de este distanciamiento tiene que ver con la carencia de formación específica de los profesionales y la falta de apoyo por parte de las administraciones.

Una de las limitaciones que presenta el

estudio y que parece ser habitual en este tipo de investigaciones, tiene ver con la selección de la muestra (Hoffman et al., 2006; Summers et al., 2005). Pese al propósito de conseguir una muestra lo más representativa posible, la realidad es que las respuestas están sujetas a la voluntad de las familias en participar. Este hecho ha provocado que participaran más madres que padres o que no quede reflejada toda la diversidad cultural existente en Cataluña.

conclusiones ■ ■ ■

Dos conclusiones de carácter general se desprenden de la investigación, además de otras que se formulan a continuación como propuestas. Las familias de Cataluña constatan que en las últimas décadas el progreso ha sido evidente y que hay aspectos positivos en cuanto a los servicios que reciben. Sin embargo, de esta información no podría deducirse que se muestren igualmente satisfechas de su experiencia de vida; aparecen nuevas demandas, cada vez más exigentes. En segundo lugar, y a pesar de lo afirmado en el punto anterior, las familias y las personas con DI piensan que los servicios existentes no dan una respuesta suficiente a sus necesidades particulares y cuestionan la correcta utilización y organización de los servicios y apoyos.

A continuación se resumen las propuestas que se derivan de las conclusiones de la investigación y que se centran fundamentalmente en la perspectiva de las familias:

1. La necesidad de desarrollar estrategias y protocolos para comunicar a las familias cuanto antes y de forma adecuada (actitud; trato) el diagnóstico y el posible pronóstico, así como mantenerlas informadas del proceso de desarrollo.
2. Cumplir y favorecer lo que las leyes establecen en relación a la conciliación entre el trabajo y las responsabilidades familiares tanto de la madre como del padre.
3. Atención prioritaria y urgente al hecho de que las familias puedan disponer de servicios de respiro y de "canguros" especializados tanto para hacer frente a las necesidades del día a día como para favorecer su equilibrio emocional ("desconectar").
4. Aligerar al máximo los trámites administrativos que a menudo suponen barreras incomprensibles y repeticiones injustificadas de tener que narrar una y mil veces su historia personal.
5. Atención especial a determinadas prestaciones en el ámbito de la salud que debieran ser cubiertas por la seguridad social, dado el coste económico que suponen para la familia.
6. Promover iniciativas de formación de los padres, sobre todo las relacionadas con hacerles más capaces ("empowerment") de asumir la educación de sus hijos, en particular durante los primeros años.
7. Ofrecer a la familia un profesional de referencia, de acuerdo con la etapa de desarrollo de la persona con DI, a quién poder acudir y que, en la medida de lo posible, coordine los servicios que la familia recibe.
8. Promover la formación y actualización de los profesionales encaminada a mejorar la relación con las familias; en concreto, aprender a escuchar, tener en cuenta sus opiniones, implicar a las familias en los programas que se llevan a cabo, favorecer que los padres tomen sus propias decisiones, etc.
9. En las distintas organizaciones para

las familias, crear unidades de apoyo. Estas deberían velar tanto por la información puntual y personalizada ante las necesidades de estas a lo largo del ciclo vital como para ofrecer un asesoramiento contextualizado en el entorno familiar en relación a los problemas "normales" y ante las crisis o problemas de conducta.

Las propuestas que se formulan, y que representan una parte de las manifestadas por los padres, deberán concretarse en políticas y en planes estratégicos de mejora de las organizaciones y de las prácticas profesionales. Todo ello con el

fin de lograr el máximo potencial de cambio e innovación a favor de unas mejores condiciones de vida para las familias y las personas con DI de Catalunya.

agradecimientos ■ ■ ■

Los autores agradecen la confianza, el apoyo y la financiación en la realización del proyecto a la FUNDACIÓ JAUME BOFILL y a APPS (ahora DINCAT – DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL CATALUNYA), así como la valiosa colaboración de todos los servicios y familias que han participado en el estudio.

bibliografía

APPS. (2005). Estudi sobre les necessitats de les famílies de persones amb discapacitat intel·lectual a Catalunya. Barcelona: APPS.

Arostegi, I. (2002). Calidad de vida y retraso mental. Bilbao: Ediciones Mensajero.

Aznar, A. S. y 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.

Bailey, D. B. y Simeonsson, R. J. (1988). Assessing needs of families with handicapped infants. *The Journal of Special Education*, 22(1), 117-127.

Balcells-Balcells, A., Giné, C., Guàrdia-Olmos, J. i Summers, J. A. (en prensa). Family quality of life: adaptation to Spanish population of several family support questionnaires. *Journal of Intellectual Disability Research*.

Publicado previamente.
doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01350.x

Blue-Banning, M., Summers, J. A., Nelson, L. L. y Frankland, C. (2004). Dimensions of family and professional partnerships: Constructive guidelines for collaboration. *Exceptional Children*, 70(2), 167-184.

Burton-Smith, R., McVilly, K. R., Yazbeck, M., Parmenter, T. R. y Tsutsui, T. (2009). Quality of life of Australian family carers: Implications for research, policy, and practice. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(3), 189-198.

Brown, I., Anand, S., Fung, W. L. A., Isaacs, B. y Baum, N. (2003). Family quality of life: Canadian results from an international study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 15(3), 207-230.

Cummins, R. A. y Lau, A. L. D. (2005).

Personal Wellbeing Index - Intellectual Disability (3ª ed.). Melbourne: Australian Centre on Quality of Life, School of Psychology, Deakin University.

Dunst, C. J. y Deal, A. G. (1994). A Family-centered approach to developing individualized family support plans. En C. J. Dunst., C. M. Trivette y A. G. Deal (Eds.). *Supporting and strengthening families: Methods, strategies and practice* (pp. 73-88). Cambridge: Brookline Books.

FEAPS MADRID (2007). *Necesidades de las Familias de Personas con Discapacidad Intelectual de Feaps Madrid*. Madrid: FEAPS Madrid.

Freedman, R. I. y Capobianco, N. (2000). The power to choose: supports for families caring for individuals with developmental disabilities. *Health and Social Work*, 25(1), 59-68.

Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R. y Balcells, A. (2007, diciembre). Quality of life of the families of people with intellectual disability in Spain. Comunicación presentada en el ISQOLS Conference. San Diego, CA.

Gómez, E. E. (2009). Perspectivas en el análisis cualitativo. *Theoria* 18(2), 55-67.

Gràcia, M., Dalmau, M., Vilaseca, R., Pro, M., Mas, J., Giné, C. y Balcells, A. (2009, junio). Quality of life in families with intellectual disability members in Catalonia. Comunicación presentada en el IX ISQOLS Conference. Florencia, Italia.

Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J. A. y Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: psychometric evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale.

Journal of Marriage and Family, 68(4), 1069-1083.

Knox, M., Parmenter, T. R., Atkinson, N. y Yazbeck, M. (2000). Family control: The views of families who have a child with a disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 13, 17-28.

Rodríguez, A., Verdugo, M. A. y Sánchez, M. C. (2008). Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. *Siglo Cero*, 39 (3), 19-34.

Summers, J. A., Marquis, J., Mannan, H., Turnbull, A., Fleming, K., Poston, D. et al. (2007). Relationship of perceived adequacy of services, family-professional partnerships, and family quality of life in early childhood service programs, *International Journal of Disability, Developmental and Education*, 54(3), 319-338.

Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, L., Hoffman, L., Mannan, H. et al. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 777-783.

Turnbull, A. P., Turnbull, H. R., Erwin, E. y Soodak, L. (2006). *Families, professionals, and exceptionality. Positive Outcomes Though Partnership and Trust* (5ª ed.). Upper Saddle River: Merrill/Prentice Hall.

Verdugo, M. A., Córdoba, L. y Gómez, J. (2005). Spanish adaptation and validation of the Family Quality of Life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 794-798.

Verdugo, M. A., Rodríguez, A. y Sánchez, M. C. (2009). Familias y per-

sonas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. La doble dependencia. Madrid: Editorial Síntesis-Obra Social Caja Madrid.

Zuna, N., Summers, J. A., Turnbull, A. P., Hu, X. y Xu, S. (2010). Theorizing about family quality of life. En R. Kober, (Ed.), *Enhancing the Quality of*

Life of People with Intellectual Disabilities. From Theory to Practice (pp. 241-278). Springer, Dordrecht.

Zuna, N., Turnbull, A. y Summers, J.A. (2009). Family quality of life: Moving from measurement to application. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 25-31.

Recibido el 15 de junio de 2011, revisado el 8 de septiembre y aceptado el 28 de septiembre

Dirección para correspondencia:

Climent Giné i Giné
Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport. Blanquerna. Universitat Ramon Llull. Cister, 34. Barcelona
E-mail: ClimentGG@blanquerna.url.edu_