



**La atención a las familias en el proceso de institucionalización
de un familiar con discapacidad intelectual.
Análisis de necesidades y diseño de una propuesta de mejora.**

TRABAJO FINAL DE GRADO

**Autora: Laura Fernández Lucía
Tutora: Mercè Riquelme Olivares
Grado de Trabajo Social
Universidad de Barcelona
Curso 2013-2014**

Agradecimientos

En este camino recorrido hasta la realización de este trabajo de fin de grado debo agradecer la voluntariedad de todas aquellas personas (familiares colaboradores, profesionales entrevistados y docentes) que han reforzado la realización de esta investigación. A los profesionales de El Tamariu, por su confianza, a Maribel Fernández y Marga del Cerro por su experiencia, consejos y ayuda y por supuesto a Mercè Riquelme, por todo el soporte durante este proceso.

Barcelona, 10 de Junio de 2014.

*Número de palabras en el trabajo:
29.983*

ÍNDICE DE CONTENIDO

1. Introducción.....	6
2. Justificación.....	7
3. Hipótesis, Objetivos y Resultados esperados.....	8
4. Marco teórico.....	9
4.1. Conceptos clave.....	9
4.1.1. Relativos a la familia.....	9
- Familia y discapacidad intelectual.....	9
4.1.2. Relativos a la transición a la vida adulta de la persona con discapacidad intelectual.....	11
- Dificultades del proceso de transición.....	12
- Planteamientos de futuro.....	13
4.1.3. Relativos al centro residencial.....	13
- Residencia como hogar de la persona con discapacidad intelectual.....	13
- Proceso de ingreso residencial.....	14
4.1.4. Marco institucional.....	15
- Residencia y Centro de Día para personas con discapacidad intelectual "El Tamaru".....	15
- Acogida en el servicio residencial.....	17
- Gestión de acogida en centros de discapacitados psíquicos.....	18
4.2. Estado de la cuestión.....	21
- Apoyo a las familias.....	21
- Duelo frente al proceso de institucionalización del familiar.....	22
4.2.1. Necesidades y diferentes estilos de afrontamiento de la familias.....	23
- Nuevas necesidades.....	24
- Estrategias de afrontamiento.....	25
4.2.2. Trabajo centrado en la familia.....	26
4.2.3. Calidad de vida familiar.....	29
4.2.4. Relación familia-profesionales.....	31
- Ofrecer oportunidades para que se generen redes de conexión entre familias.....	32
- Relación familia y profesional.....	33
- Dimensiones de calidad.....	33
- Función del trabajador social.....	34
5. Marco Legal.....	36
6. Diseño de la investigación.....	39
6.1. Metodología.....	39
- Características de la investigación.....	39
- Metodología cuantitativa.....	39
- Metodología cualitativa.....	41
6.2. Implicaciones éticas.....	43
6.3. Etapas del proceso metodológico.....	43
6.4. Cronograma.....	44
6.5. Trabajo de campo.....	44
- Determinación de la unidad de análisis.....	44
- Limitaciones.....	46
7. Resultados y discusión.....	47
7.1. Análisis de los datos obtenidos en las encuestas.....	47
7.2. Análisis de los datos obtenidos en las entrevistas.....	88
7.3. Conclusiones generales.....	101
- Propuesta de mejora.....	105
- Recomendaciones generales.....	105
8. Proyecto de creación del servicio.....	106
8.1. Justificación.....	106
8.2. Conocimiento de la realidad de las familias.....	107
8.3. Fundamentación del modelo teórico.....	107
8.4. Fundamentación de la intervención grupal.....	108
- Grupos de apoyo.....	108
- Tipos de grupos de apoyo.....	108
8.5. Finalidad del servicio.....	110
- Objetivos.....	110

- Filosofía del servicio.....	111
8.6. Beneficiarios y criterios de acceso.....	112
8.7. Calendario de actividades y Metodología de trabajo.....	113
- Descripción y desarrollo.....	114
- Desarrollo de las Sesiones.....	115
- Elementos de planificación.....	122
8.8. Recursos.....	123
8.9. Presupuesto.....	124
8.10. Evaluación.....	125
9. Bibliografía.....	127
10. Anexos.....	132
- Tabla de base de datos de las personas encuestadas y entrevistadas.....	133
- Encuesta sobre el proceso de institucionalización de un familiar con discapacidad intelectual.....	134
- Modelo de entrevista realizada a profesionales en servicio que atienden a familias con un miembro con discapacidad intelectual.....	143
- Modelo de entrevista realizada al profesional del Trabajo Social en Residencias de discapacitados psíquicos.....	145
- Consentimiento informado entregado a las diferentes personas encuestadas y entrevistadas.....	147

ÍNDICE DE FIGURAS

Gráfica 1: Parentesco.....	47
Gráfica 2: Edad del familiar.....	48
Gráfica 3: Estado civil.....	48
Gráfica 4: Nivel educativo.....	49
Gráfica 5: Situación laboral.....	49
Gráfica 6: Domicilio.....	50
Gráfica 7: Sexo.....	50
Gráfica 8: Edad de las personas con discapacidad intelectual.....	50
Gráfica 9: Porcentaje de discapacidad.....	51
Gráfica 10: Trastornos asociados.....	51
Gráfica 11: Dependencia.....	52
Gráfica 12: Prestaciones.....	53
Gráfica 13: Servicio actual.....	54
Gráfica 14: Servicio de procedencia.....	55
Gráfica 15: Elección del servicio.....	56
Gráfica 16: Preparación para la elección.....	57
Gráfica 17: Estrés sobre la elección.....	57
Gráfica 18: Valoración del servicio.....	58
Gráfica 19: Satisfacción del servicio.....	59
Gráfica 20: Flexibilidad y accesibilidad de los profesionales.....	59
Gráfica 21: Participación en decisiones.....	60
Gráfica 22: Consideración de los profesionales.....	61
Gráfica 23: Información recibida de mi familiar.....	61
Gráfica 24: Solicitud de otros servicios.....	62
Gráfica 25: Fecha de ingreso.....	62
Gráfica 26: Motivo de ingreso.....	63
Gráfica 27: Preocupación por el ingreso.....	64
Gráfica 28: Elección de otro servicio.....	65
Gráfica 29: Decisión difícil.....	65
Gráfica 30: Sentimiento de tristeza.....	66
Gráfica 31: Información sobre el proceso de ingreso.....	67
Gráfica 32: Profesional de referencia.....	67
Gráfica 33: Ayuda de otros (amigos, familiares...).....	68
Gráfica 34: Ayuda de profesionales.....	69
Gráfica 35: Evaluación de la decisión.....	69
Gráfica 36: Sentimientos ambivalentes.....	70

Gráfica 37: Sentimientos negativos.....	70
Gráfica 38: Expresión de necesidades propias.....	71
Gráfica 39: Valoración del familiar con discapacidad intelectual.....	72
Gráfica 40: Aceptación de la situación de ingreso.....	72
Gráfica 41: Necesidad de más apoyo.....	73
Gráfica 42: Calidad de vida familiar con discapacidad intelectual	74
Gráfica 43: Valoración de ayudas técnicas y materiales.....	74
Gráfica 44: Valoración de servicios de vivienda.....	75
Gráfica 45: Valoración servicios de salud.....	76
Gráfica 46: Valoración servicios de ocio.....	76
Gráfica 47: Valoración felicidad del familiar con discapacidad intelectual.....	77
Gráfica 48: Calidad de vida del familiar de la persona con discapacidad intelectual	77
Gráfica 49: Disposición de tiempo libre.....	78
Gráfica 50: Tiempo para la vida en pareja.....	79
Gráfica 51: Nivel de estrés.....	79
Gráfica 52: Tranquilidad y satisfacción por el servicio.....	80
Gráfica 53: Preocupación por el futuro.....	80
Gráfica 54: Valoración acogida residencial.....	81
Gráfica 55: Apoyo por parte de los profesionales.....	82
Gráfica 56: Información sobre el servicio.....	82
Gráfica 57: Sentimiento de escucha.....	83
Gráfica 58: Valoración de las necesidades del familiar con discapacidad intelectual y expresión de las expectativas personales.....	84
Gráfica 59: Valoración de respeto.....	84
Gráfica 60: Valoración de confianza.....	85
Gráfica 61: Vínculos con otros familiares	85
Gráfica 62: Valoración de un espacio de reflexión previo al proceso de ingreso.....	86
Gráfica 63: Creencia en el grupo de familias "acogedoras".....	86
Gráfica 64: Importancia relación familia-profesional.....	87
Gráfica 65: Propuestas de mejora en la acogida.....	88

Resumen:

Esta investigación de carácter exploratorio persigue un doble objetivo. En primer lugar, explorar y analizar las necesidades que presentan los familiares con un miembro con discapacidad intelectual cuando se enfrentan a un proceso de ingreso residencial con su familiar y en segundo lugar presentar un proyecto de intervención para poder ofrecerles un soporte previo al momento de institucionalización mejorando así su acogida.

Este trabajo por lo tanto, pretende sumergirse en los sentimientos de estos familiares para plantear un modelo de intervención que desde el Trabajo Social esté basado en la construcción de habilidades de afrontamiento y el modelo centrado en la familia.

Para ello, se realiza una aproximación de la evolución de estos familiares y se contacta con varios profesionales que trabajan este proceso con ellos.

Para llevar a cabo la investigación se ha utilizado una metodología cuantitativa y cualitativa.

Palabras clave: discapacidad intelectual, transición a la vida adulta, institucionalización, acogida, duelo, trabajo centrado en la familia.

Abstract:

This exploratory research has two objectives. First, explore and analyze needs presented by family with one member with intellectual disability when they are faced with an income residential process and secondly, present an intervention project in order to provide them a previous support institutionalization improving in this way their welcome.

Therefore, this work aims to deepen the feelings of these families to propose an intervention model that from social work is based on building coping skills and family centered model.

For this, we have done an approximation of these families evolution and we have contacted several professionals who work the perspective coping with them.

To carry out the research we have used a quantitative and qualitative methodology.

Keywords: intellectual disabilities, transition to adult life , institutionalization , shelter, bereavement, family centered work .

1.Introducción

La discapacidad intelectual es un fenómeno que está tomando un peso importante en nuestra sociedad. Las políticas públicas, los servicios, prestaciones y recursos implementados configuran una red de protección social que intentan dar respuesta a un grupo de población diverso y con necesidades, inquietudes y demandas distintas...pero ¿y las necesidades de sus familiares?. La identificación de las necesidades de las familias constituye un proceso complejo que principalmente se orienta a la mejora de sus condiciones de vida, a través de su progresiva satisfacción. En este sentido, la valoración de las necesidades de la familia debe prestar una especial atención a sus creencias, valores y objetivos.

La forma de entender el trabajo social con las familias ha supuesto un cambio importante en las últimas décadas; hemos pasado de un modelo de expertos, donde el conocimiento verdadero era propiedad de los profesionales, a un reconocimiento de las capacidades y fortalezas de las familias (trabajo centrado en la familia), entendiendo que sin su participación y colaboración, nuestra labor profesional con sus familiares es a menudo estéril.

El objetivo de este trabajo, por un lado, es definir las necesidades de estos familiares, presentando los resultados obtenidos tras realizar una investigación en colaboración de diferentes familias que se han enfrentado -o van a hacerlo- por un proceso de ingreso residencial de un familiar con discapacidad intelectual. Se ha realizado un trabajo de campo detectando el conocimiento de la realidad, puesto que existen mínimas investigaciones sobre el tema en concreto. Además se recogen aportaciones de diferentes profesionales del ámbito que trabajan con estas familias. Por otro lado, tras el estudio de la investigación, además de ofrecer una serie de recomendaciones para trabajar con ellas, se presenta a su vez proyecto con el fin de mejorar su intervención.

Por ello, una de las razones de ser de este trabajo es el poder ir "acumulando" experiencias, conocimientos, metodologías de trabajo, fuentes teóricas y por qué no, también interrogantes.

2. Justificación

Con este estudio se pretende conocer ¿Cómo afrontan los miembros de la familia la situación de ingreso? ¿Los profesionales identifican las preocupaciones y necesidades de estas familias? ¿Reciben los soportes necesarios para afrontar la situación? ¿Pueden existir propuestas de mejora en la intervención de los profesionales con la familia? Respondiendo a estas cuestiones se analizará el estudio, el cual pretende ser una herramienta para mostrar las necesidades de las familias.

Los resultados descriptivos y el análisis de los datos del estudio nos permiten emprender acciones o propuestas de mejora desde una perspectiva más realista (fundamentada en una realidad objetiva) y estratégica (dirigida a optimizar los esfuerzos y recursos ya existentes).

Como profesional del ámbito, los motivos que me llevan al desarrollo de este estudio son diversos. Por una parte, la observación participante empleada durante varios años de trabajo me mueve a investigar necesariamente sobre las necesidades de estos familiares quienes, sin demanda explícita, necesitan disponer de un espacio entre profesionales que cubran sus necesidades trabajando con ellos sus capacidades de afrontamiento. Por otra parte, al realizar las prácticas de trabajo social con estos familiares considero que se puede mejorar su intervención con ellos si se basa en un modelo de atención centrado en la familia.

La investigación se estructura en dos partes. La primera pretende aportar los referentes teóricos que fundamentan la manera de entender a estas familias como la relación y el trabajo que se desarrolla actualmente con ellos. Se presentará también un completo estudio concluyente extraído de la información recogida en encuestas y entrevistas realizadas a los familiares de las personas con discapacidad intelectual y a los profesionales del ámbito.

La segunda parte de la investigación se dirige a aspectos más de tipo práctico, basándome en la realización de un diseño de propuesta de mejora para la atención y acogida de estos familiares que se van a enfrentar a un proceso de ingreso residencial con su familiar basándome en un diseño que siga la línea metodológica de trabajo centrado en la familia.

3. Hipótesis, objetivos y resultados esperados

Este trabajo girará en torno a la pregunta: ¿Sería conveniente trabajar de forma preventiva el proceso de institucionalización con la familia de la persona con discapacidad intelectual?

A continuación, esta hipótesis se dividiría en: ¿Cómo se puede llevar a cabo esta intervención, cuáles serían sus objetivos y técnicas?

Los **objetivos generales** del estudio son:

1. Identificar y definir las necesidades de las familias de personas con discapacidad intelectual cuando se enfrentan a un proceso de ingreso residencial.
2. Identificar si existe la necesidad de proponer nuevas prácticas en el desarrollo del proceso de acogida de estos familiares.

Los **objetivos específicos** en relación a los objetivos generales son:

- 2.1. Establecer las posibles recomendaciones para mejorar el proceso de acogida de estos familiares por parte de los profesionales.
- 2.2. Elaborar un proyecto de intervención que dé respuesta a las necesidades detectadas.

Resultados esperados

Se espera comprobar que el ingreso residencial del familiar con discapacidad intelectual es un proceso de difícil aceptación para estas familias y que es necesario considerar esta dificultad para poder trabajar con ellos de forma preventiva desde un modelo centrado en la familia, intentando desarrollar sus capacidades de afrontamiento en nuestro papel como trabajadores sociales.

Conceptos clave

4.1.1. Relativos a la familia

No existe una única definición de familia; va cambiando de significado con el tiempo, las culturas y los autores. Palacios y Rodrigo (1998:33) nos definen el significado de familia como "*una unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertinencia a este grupo, existe un compromiso persona entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia*". Cada unidad varía en su composición y es definida por sus miembros.

Familia y discapacidad intelectual

Al igual que el resto de familias actuales, las unidades familiares de las personas con Discapacidad Intelectual (de ahora en adelante D.I.), pueden ser muy diferentes a otras, así lo expresa Linda Leal (2008:8) "*pueden estar formadas por uno o dos padres; los padres pueden estar casados o solteros, divorciados o casados en segundas nupcias, pueden incluir abuelos y otros familiares; puede haber miembros adoptados o en acogida, los padres pueden ser jóvenes o mayores*".

Podemos estar de acuerdo en que cuando existe un miembro con D.I. en la familia, surgen múltiples reacciones y actitudes diferentes por parte de los familiares frente a nuevas situaciones, que generalmente suele causar destrozos morales hasta que se consigue asimilar y superar la situación a la que se enfrentan. Mariano Fresnillo (2011:40) refiere que "*las familias que tienen un hijo con discapacidad constituyen una población en riesgo*". Los conflictos familiares no surgen como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades de la familia de adaptarse o no a las situaciones.

Muchas familias logran reacomodarse a las situaciones vividas mientras que otras quedan detenidas en el camino. Según un informe realizado por el IMSERSO (Carulla, Rodríguez, 2001:56), sobre el análisis de necesidades de personas adultas con grave

discapacidad, "más del 50% de las familias consideran la dedicación como un impedimento para el desarrollo de una convivencia familiar normal, ya que declaran dedicar muchas horas o todo el día a su atención." Entre los inconvenientes destacan:

- Interferencias en las actividades de ocio 75%
- Cansancio 75%
- Dificultades económicas 60%
- Falta de tiempo para el autocuidado 50%
- Síntomas depresivos 50%
- Problemas con la pareja o en el trabajo 20%

Y es que "cuidar de un familiar dependiente es una situación prototípica de estrés crónico." (Márquez, Losada, Pillemer, Romero, López y Martínez, 2010:94). El vínculo que se genera con la persona con discapacidad y el familiar es muy dependiente. Además pueden sufrir otras enfermedades incapacitantes (parálisis cerebral, epilepsia o déficit sensoriales) y por ello la mayoría necesita asistencia de por vida para las actividades cotidianas. (Salvador, Rodríguez, 2001:57).

Normalmente, la familia viene con una queja determinada que afecta a todos los subsistemas. Sin embargo es habitual olvidar que la dependencia, es un constructo multicausal, es decir, un fenómeno complejo, que presenta diversas dimensiones, causas y funciones, y que difícilmente puede ser reducible a una única configuración (Balter y Wahl, 1990) y es que según Raquel Sánchez (2009:113) "*la combinación de las múltiples facetas y dimensiones que presenta la dependencia: mental, física, económica, social, emocional, cognitiva, funcional, etc., provoca perturbaciones no sólo a la persona dependiente, sino a toda la familia, que requieren ser tenidas en cuenta a la hora de ser analizadas*". Es precisamente este gran abanico de inconvenientes, el que demanda una red coordinada de servicios públicos y de respuestas a estas familias. De hecho, algunos expertos en familia, como Navarro y Beyebach, sostienen que es necesaria una unidad de evaluación distinta que integre los servicios sociales y sanitarios a largo plazo. (Citado en Sánchez, 2009:113).

4.1.2. Relativos a la transición a la vida adulta de las personas con D.I.

La transición a la vida adulta de una persona con D.I. es una etapa de recapitación para las familias. Esta etapa da comienzo cuando la persona alcanza su mayoría de edad. Para las familias, la etapa de la vida adulta de su familiar supone una nueva crisis, y es que en esta etapa las familias deben realizar de nuevo una búsqueda de recursos apropiados a las necesidades y características de sus hijos, existiendo un amplio abanico para elegir (centro especial de empleo, centro de día, Residencia, etc.) (FEAPS, 2001:68).

Se debe reconocer de entrada que la transición a la vida adulta de estas personas es un proceso que comporta grandes cambios y que puede resultar un proceso difícil, puesto que puede generar muchas incertezas y angustias a la persona, a los familiares y al entorno que envuelve a la persona con discapacidad. Martínez (1999) lo define como un proceso complejo, ya que supone una estrecha colaboración entre las familias, diferentes agentes sociales, sistemas de servicios y las mismas personas con D.I.. El objetivo final del proceso de transición es conseguir que la persona con D.I. disfrute al máximo de su nivel de autonomía, integración social y calidad de vida en todos los entornos donde se desarrolla.

Wehman (2010) defiende que es muy importante que las personas con D.I. tengan un plan de transición viable, que refleje sus necesidades y las de su familia, además de obtener los soportes necesarios para afrontar con éxito las demás etapas de su vida. Al no existir una definición universal, los autores han definido el concepto de "transición" basándose en los diferentes aspectos que influyen. En palabras de Pallisera (1996), uno de los factores más importantes en la transición a la vida adulta es que la persona con D.I. es que asuma el máximo nivel de autonomía en su vida, en la vivienda y en la comunidad, en función de sus necesidades y capacidades.

A pesar de las dificultades para disponer de una definición de transición a la vida adulta, la *European Agency for Development in Special Needs Education*¹ publicó un informe

¹ Se trata de una organización independiente que actúa como una plataforma de colaboración para sus países miembros en el ámbito de las necesidades especiales y la educación inclusiva. Su objetivo es mejorar la política y la práctica educativa a los alumnos con necesidades educativas especiales.

el año 2003 que analizaba la situación de 18 países (Suecia, Suiza, Malta, España, Reino Unido, Austria, Holanda, Irlanda, Luxemburgo, Liechtenstein, Polonia, Alemania, Islandia, Grecia, Portugal, Dinamarca, Rumania y Noruega) en el campo que nos ocupa. Este informe ofrecía los componentes del proceso de transición a la vida adulta y una de sus conclusiones define que *"la transición debe ser global, contemplando todos los aspectos como la escuela, el trabajo, la vivienda, el ocio, las necesidades personales, la familia, las oportunidades sociales, la comunidad o la formación laboral"*.

Dificultades del proceso de transición

Hinojosa (2009) defiende que el proceso de transición en estas personas se caracteriza por tres grandes factores que corresponden a los agentes implicados: el factor personal, el familiar y el contexto socioeducativo.

Heller (1993) y Turnbull (1986) presentan cuestiones que afrontan las familias con hijos con D.I. en la edad adulta. El reajuste de las expectativas de los padres con respecto a la independencia del hijo, la planificación de sus necesidades, y la preocupación por quien cuidará de él cuando ellos no puedan, está relacionado con la idea de buscar un centro residencial, pero el miedo de la familia en relación a sus hijos, las inseguridades, el desconocimiento, unas expectativas poco reales, la falta de coordinación de los servicios que ayudan al proceso de transición y unos recursos muy limitados, crean muchas dificultades a la hora de que este proceso se de de manera natural. Todos estos aspectos provocan que, muchas veces, la persona con D.I. *"acabe adoptando una salida que no es la más idónea, por no haber tenido en cuenta la satisfacción personal de la persona ni sus necesidades sociológicas y psicológicas"* (DINCAT, 2010).

Las familias se plantean en este momento de transición qué es lo mejor para su hijo. El recurso de Residencia es una opción que muchas veces pueden ver lejana pero que por otra parte se hace necesaria por problemas de adaptación del familiar con D.I. en esta etapa de su vida. Según M^a Josefa Rodríguez y Carlos de Pablo-Blanco (2004:160), *"el tránsito a una residencia diferente de la familiar viene determinado en la mayor parte de los casos por el grado de autonomía de la persona y de las preferencias de la familia, pero en determinados casos los problemas de conducta o de salud tanto de la persona como de sus padres, pueden determinar su incorporación a un servicio residencial"*.

Resulta evidente que una preocupación familiar es el hecho de que los padres no estarán siempre disponibles para poder atender a su hijo; por ello *"una adecuada y consensuada planificación del futuro del miembro con D.I. es necesaria para el afrontamiento de la realidad."* (Rodríguez, de Pablo-Blanco, 2004:161).

Planteamientos de futuro

El tema referido al futuro de la cohabitación en el futuro de las personas con D.I., constituye sin lugar a dudas uno de los temas importantes a fin de posibilitar una mejor calidad de vida entre estas personas. *"Cuando se plantea cómo puede ser el futuro de la atención a las personas con D.I., puede generar una situación de ansiedad entre sus padres (...) se dan a veces, reacciones de negación ante un futuro cambio."* (Berjano, García, 2010:130).

Un tema importante es el papel que juegan los hermanos en el cuidado y atención de las personas con D.I. Podríamos calificarlo como una reacción de amor y rechazo por parte de los padres, en el sentido de que, por una parte desearían que fueran sus hermanos los que se hicieran cargo de la personas con D.I. pero por otra son conscientes de que los hermanos tienen organizada su propia vida y que no deberían asumir estas tareas de cuidado.

Se apunta según Enrique Berjano y Evangelina García (2010:133) que *"el modelo tradicional de convivencia de las personas con D.I. ha estado basado en las instituciones residenciales. La elección de este recurso proporciona tranquilidad a los padres, entendiéndolo que esto será lo mejor para sus hijos"*

4.1.3. Relativos al centro residencial

Residencia como hogar de la persona con D.I.

Los centros residenciales son servicios de acogida residencial de carácter temporal o permanente que tienen una función substitutoria del hogar, adecuados para acoger a personas con discapacidad con un alto grado de afectación.²

² www.gencat.cat

Sus objetivos son substituir el hogar y dar una atención integral con tal de garantizar una buena calidad de vida.

Sus funciones son establecer y aplicar un programa de soporte personal y social, con tal de cubrir sus necesidades personales y globales de la persona con discapacidad.

Los centros residenciales disponen del personal técnico y de atención directa suficiente para dar respuesta a las necesidades globales de las personas atendidas.

Proceso de Ingreso Residencial

El momento de ingreso a un centro residencial se tiene que considerar como un momento de transición a la vida de la persona y su familia, similar a otros acontecimientos como el nacimiento, el matrimonio, la jubilación o la defunción. Se trata de una decisión muy importante que afecta tanto a la persona con D.I. como su familia. Supone un cambio contundente en los hábitos cotidianos de las personas, trasladarse a un medio institucional implica fracturas, rupturas de tipo afectivo (la familia, las amistades, disminución de relaciones sociales), materiales (dejar el hogar, los objetos personales) y de posición social (a veces cambia el concepto que uno tiene de sí mismo).

Según un estudio realizado por DINCAT³ en el año 2010 en Cataluña, un total de 99 entidades ofrecen algún tipo de servicio residencial y estas prestan el servicio a unas 3.468 personas. La decisión de institucionalizar al familiar suele venir motivada por muchas y diversas circunstancias. Cuando llega el momento del ingreso residencial, *"la tristeza y la culpa experimentadas por una gran cantidad de cuidadores por haber de tomar esa decisión, la mayoría de las veces 'por fuerza mayor' o porque 'ya no pueden más', indican claramente que ingresar a su familiar suele ser un suceso altamente estresante para ellos"*. (Márquez, Losada, Pillemer, Romero, López, Martínez, 2010, 94).

³ Discapacidad Intelectual en Cataluña. Miembro de FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual), que es un conjunto de organizaciones familiares que defienden los derechos, imparten servicios y son agentes de cambio social.

Durante el ingreso residencial, los familiares acostumbran a presentar sentimientos ambivalentes, culpa, tristeza, rabia, incluso a veces soledad, así como una marcada inseguridad sobre la decisión que han tomado y como su familiar será atendido. A esta primera fase del proceso de adaptación puede suceder una fase de dedicación extrema por parte de la familia como estrategia de compensación dirigida a reducir estos sentimientos negativos.

A continuación se presenta la institución "Residencia y Centro de Día El Tamariu", ubicado en el Prat de Llobregat, el cual me ha proporcionado información para la ampliación del marco teórico de la investigación y se ha prestado voluntario para que pudiese realizar el trabajo de campo con diferentes familiares que disponen de este servicio de Residencia y Centro de Día, facilitándome el acceso al contacto con los familiares voluntarios en mi investigación. Se pretende conocer en el procedimiento de acogida residencial que ofrece la institución.

4.1.4. Marco institucional

Residencia y Centro de Día para personas con discapacidad intelectual "El Tamariu"

La Residencia y Centro de Día "El Tamariu" es una Institución que pertenece al Institut Català d'Assistència i Serveis Socials, l'ICASS, de la Conselleria de Benestar Social i Família de la Generalitat de Catalunya.

Está ubicada en el Prat de Llobregat desde 2006, pertenece a Fundació Vallparadís, de Mútua Terrassa, una Mutualidad de Previsión Social que promueve la creación de la Fundación Vallparadís en el año 1990 con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas que se encuentran en las situaciones más desfavorecidas.

El Tamariu se dirige a la atención de personas con D.I. y necesidad de soporte generalizado y que además pueden presentar problemas de salud o comportamientos con trastorno de conducta, a las cuales quiere atender de forma individualizada y global, para que mantengan y potencien sus capacidades, para favorecer su autonomía en el entorno social y promover su bienestar general y la mejora de su calidad de vida.

Se trata de un centro altamente especializado para atender las necesidades de las personas que padecen D.I. Tiene capacidad para 48 residentes de los cuales 10 son de soporte generalizado y 38 de soporte generalizado con trastornos de comportamiento, y 24 plazas de centro de día.

Los **objetivos** del centro se enmarcan en el Plan de Servicios Sociales de Cataluña, y está comprometido, junto a la Administración, en su aplicación para adquirir un servicio con la máxima eficacia, eficiencia y calidad a favor de las personas atendidas:⁴

- Promover la mejora del entorno social.
- Incrementar la calidad de vida de las personas.
- Fomentar cambios de actitud y de valores que supongan un mayor compromiso de todos en la mejora de la sociedad.

La **visión** de la institución es ser un referente en todas las actividades que desarrollan, osando ser diferentes en la prestación de servicios, tanto públicos como privados, con un fuerte deseo de expansión y evolución continuadas, siendo permeables al entorno y a la vez manteniendo la entidad, solvencia y compromiso.

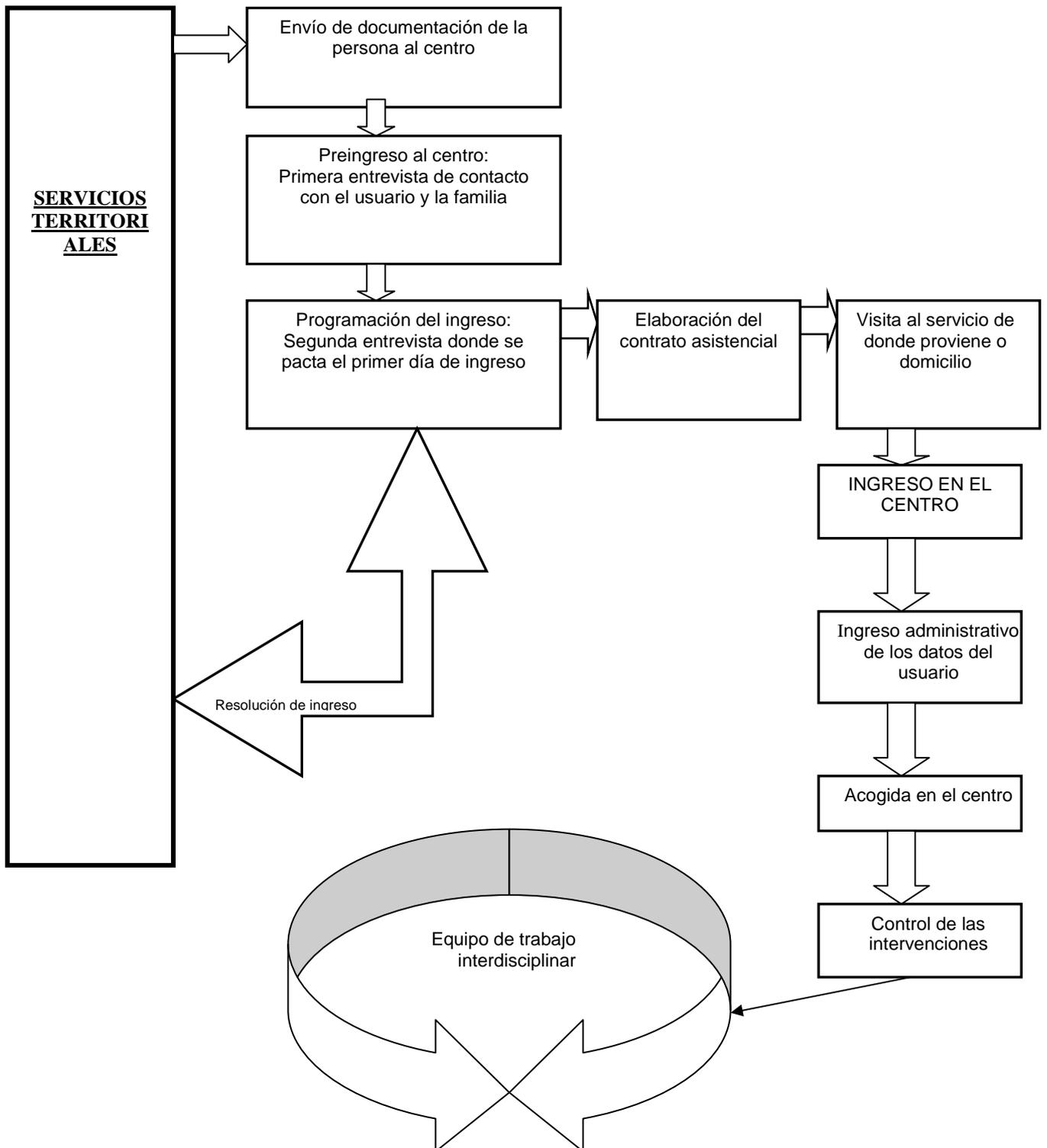
Los **valores** de este centro acorde con los de la entidad gestora son:

1. Mantener el vínculo familiar entre las personas residentes y sus familias.
2. El soporte familiar en las instituciones derivadas de tener a una persona con discapacidad psíquica en la familia, en la medida en que las posibilidades del establecimiento lo permitan.
3. El fomento de la participación de las familias de los usuarios en la vida en el centro, en la línea que permite la normativa vigente.
4. Los profesionales que trabajan en el centro son su principal activo.
5. La atención de la que disponen estará basada tanto en sus capacidades técnicas como en el ejercicio de valores personales solidarios, de respeto, responsabilidad y buena práctica de los profesionales. Por este motivo su formación y la implicación en la filosofía del centro serán una herramienta fundamental para superar los objetivos del servicio propuestos.

⁴ Página web de la Empresa: www.mtuaterrassa.cat

Acogida en el servicio residencial

A continuación se presenta el circuito de actuación desde el centro residencial en la intervención de acogida con el usuario y sus familiares.



Gestión de acogida en Centros de Discapacitados Psíquicos⁵

1. Solicitud

El primer paso para iniciar este proceso es que el cliente o usuario realicen una solicitud de información y una solicitud de ingreso en la tipología de centro correspondiente dirigiéndose a la entidad correspondiente.

2. Preingreso a Centros de Discapacitados Psíquicos:

Se concreta una primera entrevista en la que deben asistir por parte del centro:

- El/la Director/a
- El/la Trabajador/a Social
- El/la psicólogo/a

Los objetivos de esta entrevista son:

- Proporcionar información sobre:
 - Tipos de centro, tipología de los usuarios y objetivos terapéuticos.
 - Relación nominal del personal responsables de la institución con cargos y funciones.
 - Requerimientos y/o documentación para el ingreso.
- Valorar las necesidades del usuario y la idoneidad del centro en relación a estas.
- Recoger de la familia sus expectativas sobre el tipo de atención que esperan recibir del centro.
- Dar a conocer las instalaciones del centro.
- Concretar la próxima entrevista.

Se efectúa una segunda entrevista a la que asistirán por parte del centro:

- El médico (para usuarios de Residencia) y/o el Responsable Higiénico-sanitario
- El/la Trabajador/a Social
- El/la Psicólogo/a

⁵ "Gestión de Acogida en centros de discapacitados psíquicos" facilitado por la dirección de la Residencia "El Tamarit".

Los objetivos de esta entrevista son:

- Revisar y actualizar toda la información, tanto médica como psicológica y social que se posee sobre el usuario.
- Atender todas las posibles cuestiones que se hayan podido derivar de la información proporcionada en la entrevista anterior.
- Proporcionar el listado de equipamiento personal del usuario que se deberá traer el día del ingreso.
- Entrega de la documentación del centro: Guía de Acogida, Reglamento de Régimen interno y Modelo de Contrato.
- Fijar el día y la hora del ingreso (previendo la presencia de todo el equipo técnico) e informar del procedimiento a seguir (visita médica, revisión del equipamiento y documentación y firma del contrato Asistencial).

3. Programación del ingreso

El Trabajador Social y el Psicólogo contactaran con otros profesionales y servicios que hayan atendido (o estén atendiendo) al futuro usuario con tal de obtener información relevante tanto del propio usuario como de la atención proporcionada. Siempre que sea posible, pero fundamentalmente si el futuro usuario no ha podido asistir a la segunda entrevista, el Trabajador Social y el Psicólogo se desplazaran al centro que en aquellos momentos le atienda y/o a su domicilio familiar para recoger el máximo de información posible sobre la situación actual en su medio habitual.

4. Ingreso al centro

El Responsable del área de atención al cliente, enfermería o persona delegada se encarga de recibir al usuario, le muestra sus instalaciones del centro y lo acompaña hasta su ubicación facilitándole la integración en el centro.

5. Ingreso administrativo

El área administrativa introduce los datos del usuario en el Aegerus (programa informático) para realizar su facturación.

Este ingreso del usuario forma parte del contrato Marco que tiene suscrito con la Administración Pública de Cataluña.

El área de administración procederá a:

- Abrir el expediente al usuario.
- Recopilar toda la documentación personal facilitada e incorporarla en el expediente.
- Verificar los datos personales y bancarios.
- Verificación del CPI o DNI del usuario.
- Información al cliente de la Ley Orgánica de Protección de datos y, si procede, justificante de su comunicación con la firma del documento.
- Entregar el Reglamento de Régimen Interno y la firma por parte del usuario o familiar del "Justificante de entrega de Reglamento de Régimen interno".
- La firma, si procede, por parte del familiar responsable o tutor de la autorización del uso de imágenes.
- Si se realizan, generar el recibo de bienes en depósito, en el caso que el usuario o la familia lo quieran dejar.

6. Acogida en Centros de Discapacitados Psíquicos

Una vez en el centro se presenta al personal que llevara a cabo su tutoría o con los que tendrá relación más directa. Se informa al usuario y a los familiares de los horarios de las comidas, donde se realizan, tipo de ropa que pueden llevar y recogida y gestión del "inventario de ropa y pertenencias", horario de visitas, etc. y se contestará a las preguntas y dudas que puedan tener en relación al funcionamiento del centro.

7. Control de las intervenciones en Centros de Discapacitados Psíquicos.

Al iniciar el proceso de acogida sobre, desde el área de administración o atención al cliente, para cada usuario habrá un "registro de intervenciones de ingreso", donde se marcan las casillas que correspondan a las fases que seguirá el proceso de ingreso en cuestión. El estado en el que se encuentra el proceso de ingreso de cualquier usuario se puede saber consultando este registro en el que se van anotando los datos de realización de cada fase así como cualquier observación que se quiera tener en cuenta.

4.2. Estado de la cuestión

Apoyo a las familias

La intervención, los servicios, los programas y la propia lucha se ha enfocado siempre a las personas con D.I. como principal foco de atención, como principal y exclusivo beneficiario, apenas se ha prestado atención a las familias y la escasa intervención dirigida a ellas ha sido, en general, débil y no sistemática. Verdugo (2000) afirma que casi nadie se ha ocupado, hasta entonces, de dar apoyos a estas familias, y no se ha considerado suficientemente la importancia que tienen en realidad este tipo de acciones.

Antes de 1970, las personas con discapacidad que vivían con sus familias recibían poca o ninguna ayuda. Sin embargo, a raíz del énfasis que se ha puesto en la integración de estas personas en la comunidad, se han autorizado legalmente los servicios de ayuda a las familias (Agosta y Melda, 1995).

Desde finales de la década de los 70, la intervención profesional depende cada vez más de la implicación activa, la cooperación y la ayuda de los miembros de la familia. Hoy en día hay más servicios disponibles que nunca para las familias y sus miembros a menudo se ven trabajando con profesionales en esta metería. Aunque un equipo colaborador de profesionales puede proporcionar un sistema coordinado de servicios, el acceso a muchos profesionales no siempre resulta útil para las familias. Linda Leal (2011:8) aconseja que "*Para trabajar de forma eficaz con las familias afectadas por la discapacidad intelectual, los profesionales pueden mejorar sus servicios adoptando actitudes y prácticas centradas en la familia*".

Siguiendo a Verdugo (2000:65) "*Las familias de las personas con D.I., los padres, las madres y también los hermanos no suelen hablar de sus sentimientos y emociones: desesperanza, vergüenza, desilusión, sorpresa, sentimientos de culpa, frustración, sensación de condena, sentimientos de culpa también por no asumir lo que otros les dicen que hay que asumir, desorientación, sentir que ya nada será igual y como antes, impotencia, desánimo...Todo ello mezclado con fuertes vínculos afectivos y emocionales*". Es por ello que se debe tener en cuenta a estas familias cuando se hable

también de intervención, programas y servicios enfocados a una calidad de vida familiar general porque la lucha afecta a ambos colectivos.

Duelo frente al proceso de institucionalización del familiar

Para Celiméndiz (2004), la discapacidad en una familia aporta un elemento importante como es el duelo por las muchas pérdidas que provoca.

Cuando estas familias asumen que no pueden hacer frente a las necesidades de su familiar, aparece el ingreso residencial como única posibilidad y con gran dolor. Los familiares experimentan un proceso de duelo frente a la pérdida de su familiar ya institucionalizado.

El duelo se puede definir como un "*conjunto de procesos psicológicos y psicosociales que siguen en la pérdida de una persona con la cual el sujeto en duelo estaba psicosocialmente vinculado*" (Tizón, 1998:63). La elaboración del duelo, según este mismo autor, "*es la serie de procesos psicológicos que, iniciándose con la pérdida, finalizan con la aceptación de la nueva realidad interna y externa de la persona*".

Sedén-Palacín y Darras (2005) exponen que el proceso de duelo viene determinado por la relación entre la pérdida y las vinculaciones afectivas con la persona perdida. El tipo de relación interpersonal favorece o perjudica la desvinculación, el "desapego", por lo tanto determina un duelo más o menos corto, más o menos traumático. En el caso de estos familiares la relación interpersonal es muy elevada en relación al nivel de dependencia que tenga el familiar.

Estos autores definen dos tipos de vinculación afectiva en relación al proceso de duelo:

1. Vinculación madura o autónoma: Existe conciencia que el otro es el otro y yo soy yo, es decir somos autónomos. En esta relación no existen sentimientos de culpa ni mecanismos de defensa. Se trata de relaciones psicológicamente maduras. Sin duda aparecerán sentimientos de tristeza y dolor, pero se entiende la pérdida como un proceso que forma parte de la vida.

2. Vinculación dependiente: La relación entre las dos personas es de dependencia, de posesión. Se trata de relaciones inmaduras psicológicamente y en las que se produce la pérdida con sentimiento de culpa, que no se dirige verso la persona perdida. No

favorece un proceso de duelo eficaz. Se da a menudo en personas que han estado toda la vida juntas, puede llevar a duelos complicados porque no se buscan otros vínculos.

Por regla general, si valoramos la relación que existe entre la familia y la persona con D.I. que ha ingresado en un centro residencial suele ser muy estrecha dando paso a esta vinculación dependiente anteriormente mencionada.

4.2.1. Necesidades y diferentes estilos de afrontamiento de la familia

Las familias con un hijo con discapacidad funcionan y se organizan como el resto de las familias, según diferentes factores: las características personales de cada miembro, el nivel de cohesión, de la relación que mantienen con el entorno, de sus valores... A pesar de esto, sí debemos señalar que se trata de familias normales en "situaciones especiales" que hemos de tomar en consideración. Algunas de éstas consideraciones podrían ser según Ponce (2008:14):

- Tener una responsabilidad que va más allá de las expectativas normales de la conducta parental.
- Vivir una situación que no es provisional, sino crónica.
- Esta cronicidad les puede generar un alto nivel de estrés o cansancio.
- Su vida social se puede ver restringida.
- Hay consecuencias en la economía familiar (más gastos, menos ingresos).
- Pueden pagar un alto coste emocional.
- Tener una permanente preocupación y ansiedad por la salud y el futuro de la persona con discapacidad.
- Estar en lucha permanente con las instituciones y servicios para obtener los apoyos que necesitan.

En general, para las familias que tienen un hijo con discapacidad, las responsabilidades extraordinarias de cuidado impactan en las otras actividades. Además, más adelante se presenta como cada persona, cada familia, afrontará estas situaciones de manera diferente, por tanto, se ajustará de manera diferente.

Nuevas necesidades

Tal como se ha señalado, el hecho de tener en la familia un miembro con D.I. implica unos cambios y éstos, a su vez, suponen la generación de nuevas necesidades en la familia, (necesidades que, naturalmente, van a ser cambiantes a lo largo de su ciclo vital). Según Ángels Ponce (2008:15), surgen nuevas necesidades:

Necesidades emocionales: Las familias pueden necesitar apoyo emocional para afrontar estos cambios. Este apoyo se puede ofrecer de manera individual o al grupo familiar, o lo pueden prestar otras familias o profesionales.

Necesidades de información: Una de las tareas más difíciles a las que estas familias se tienen que enfrentar es la de recopilar toda la información necesaria. Hay diferentes fuentes de recursos y pocas se dirigen a ellas de manera inmediata.

Necesidades económicas: Actualmente tener un hijo con discapacidad resulta más caro que tener un hijo sin necesidades especiales. Son muchos los gastos que las familias tienen que afrontar y paralelamente, todavía en muchos casos, uno de los miembros de la pareja suele tener que dejar de trabajar o reducir su jornada laboral para atender las necesidades del hijo con discapacidad.

Necesidades en la vida diaria: Compatibilizar la vida familiar y social con la vida laboral, es todavía muy difícil para algunas familias. Cuando el hijo tiene una discapacidad lo es todavía más, ya que la red natural de apoyos con la que se cuenta puede verse reducida. Por otro lado, puede resultar difícil para la familia continuar realizando las actividades sociales que hasta ahora llevaba a cabo.

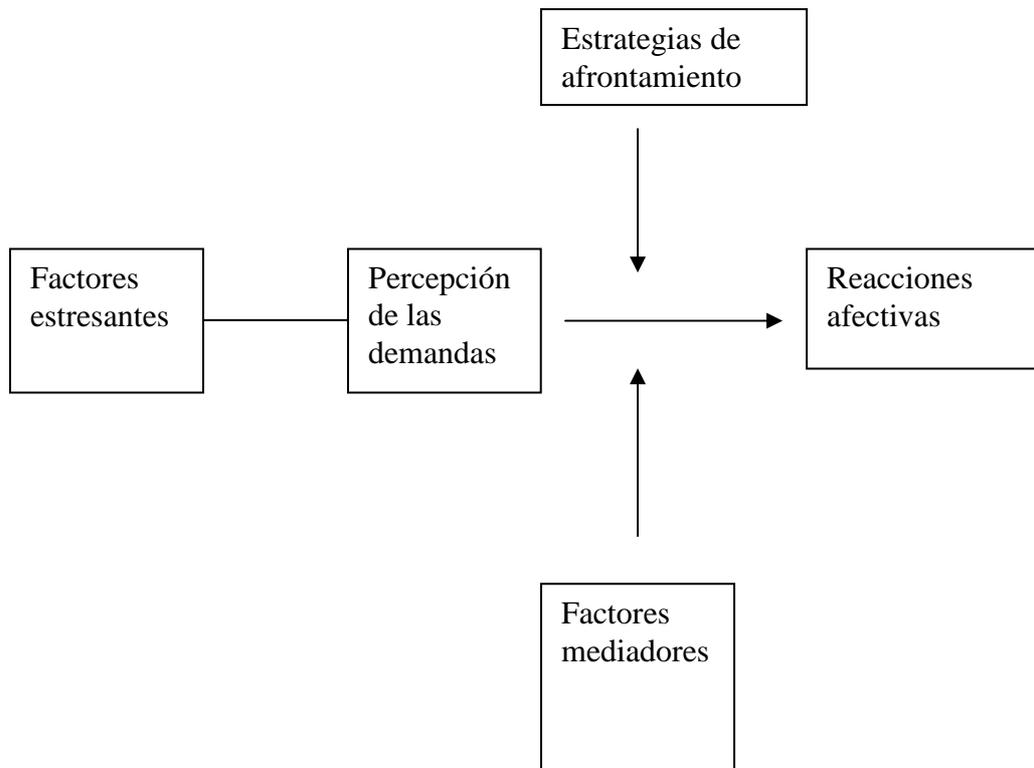
Necesidades educativas: Las familias con un miembro con D.I. se sienten perdidos en la evolución de sus hijos en muchas ocasiones. En este caso, el papel de los profesionales y de otros padres es muy importante, ya que pueden paliar este vacío. Facilitar formación a las familias en este aspecto también les puede ayudar a recuperar la confianza en sus capacidades como padres.

Necesidades de planificación de futuro: La preocupación que los padres sienten por el futuro de su hijo con discapacidad no empieza cuando éste se hace mayor, ya en el primer momento se están preguntando hasta dónde va a llegar, qué va a ser de él, dónde vivirá, cuánta autonomía va a tener... Esta necesidad, naturalmente, se agudiza cuando los padres envejecen.

Estrategias de afrontamiento

Cuando las familias eligen un centro residencial como opción de futuro para su familiar con D.I. no es una decisión fácil de afrontar. Las manifestaciones psicológicas que aparecen en estos momentos pueden entenderse dentro del marco de la teoría del estrés-afrontamiento de Lazarus y Folkman (1984). Según este modelo la situación resultante surge de la interacción entre la apreciación de la experiencia y sus estrategias de afrontamiento.

Figura 1. Teoría del estrés-afrontamiento.



Fuente: Lazarus y Folkman (1984)

Esta figura es explicada por M^a Josefa Rodríguez y Carlos de Pablo-Blanco (2004: 153).

- Los factores estresantes están constituidos por los déficit del sujeto y las consecuencias derivadas de los mismos, esto puede ser por la tensión intrafamiliar, gastos económicos, problemas de salud física, y sentimiento o emociones negativas que pueden surgir.
- Los factores mediadores se explican principalmente por la personalidad de base del familiar, las relaciones intrafamiliares y el apoyo social.
- La percepción de las demandas se define por la propia experiencia del familiar y por su apreciación personal que hace de la situación.
- Las estrategias de afrontamiento son los intentos cognitivo-conductuales llevados a cabo por el familiar para controlar las exigencias impuestas por los factores estresantes.

De acuerdo con Linda Leal (2011: 22), afirma que *"la reacción de una familia a la hora de cubrir las necesidades de un hijo con D.I., se verá afectada, en parte, por su capacidad de afrontamiento pero las estrategias de afrontamiento y las reacciones varían considerablemente tanto dentro de una misma familia como de unas familias a otras"*. Debido a que un afrontamiento positivo incluye la habilidad de expresar y explorar abiertamente los sentimientos que uno tienen, es importante entender y respetar las diferentes formas de reaccionar que tienen las personas. A continuación se ofrece una tabla donde se muestra una perspectiva de algunos estilos de afrontamiento que los miembros de la familia pueden desarrollar. *"Hay que tener en cuenta que estas son las reacciones típicas de afrontamiento; las expresiones de reacciones tanto positivas como negativas pueden indicar que la persona está afrontando bien la situación."* (Leal, 2011: 22).

Tabla 1. Posibles formas de afrontamiento desarrolladas por los miembros de la familia.

ACEPTACION	Se da cuando los miembros de una familia aceptan la realidad de la situación, cuando son capaces de confiar y aceptar la ayuda de otros miembros de la familia, de amigos y de profesionales. Aunque la mayoría de las familias llegan a aceptar la situación, algunas no llegan a hacerlo nunca. Sin embargo, aun cuando se ha aceptado la situación, es posible que los miembros de la familia sigan mostrando cualquiera de las otras estrategias de afrontamiento y reacciones emocionales a medida que van afrontando diferentes cuestiones y puntos de transición.
RABIA	La rabia es una reacción emocional que se da a menudo cuando los miembros de la familia buscan a alguien o algo quien culpar. A veces, usan su rabia para activar recursos emocionales y ayudar a cubrir las necesidades de su hijo en un momento determinado.
NEGOCIACION	Puede usarse para evitar afrontar los propios sentimientos. Es posible que los miembros de la familia se distancien física o emocionalmente de las cuestiones que les preocupan, que se centren en leer y recopilar toda la información posible para evitar así afrontar sus sentimientos.
NEGACION	La negación permite ganar tiempo para que los miembros de la familia puedan entender que está ocurriendo.
DEPRESION	Generalmente, se caracteriza por sentimientos de tristeza, fatiga y desesperanza. La depresión también puede manifestarse mediante síntomas físicos como insomnio, pérdida de apetito, llanto y nerviosismo.
CULPA	Es posible que los padres se culpen a sí mismo, o el uno al otro, por algo que han hecho o no.
DOMINIO DE LA SITUACION	Es posible que algunos miembros de la familia deseen aprender todo lo que puedan sobre su situación y luego hagan planes en base a esa información. Experimentan una sensación de bienestar como resultado de la planificación, organización o incluso la creación de nuevos servicios y oportunidades para las personas con D.I.
VALORACION PASIVA	Es posible que los miembros de la familia expresen una falta de confianza en su capacidad para influir en los resultados o para participar.
VALORACION POSITIVA	Se da cuando los miembros de la familia se centran en las cualidades beneficiosas de la situación. Intentan encontrarle un sentido positivo a sus experiencias.
AYUDA PROFESIONAL	Es posible que los miembros de la familia encuentren en los diferentes profesionales unos recursos útiles para afrontar la situación que están viviendo. Algunos miembros pueden beneficiarse del apoyo emocional y de los consejos formales e informales ofrecidos por los profesionales.
REFORMULACION	Se trata de reconsiderar o reinterpretar situaciones negativas o estresantes en términos más manejables. Una reformulación cognitiva puede dar como resultado una evaluación positiva.
RESPIROS	La ayuda temporal de los cuidados, por parte de otros miembros de la familia, amigos, personal remunerado u organizaciones puede ser un recurso útil para las familias.
AYUDA SOCIAL	Los amigos y los miembros de la familia pueden proporcionar ayuda tanto emocional como practica. Esto incluye ayuda por parte del cónyuge y contacto con otras personas que proporcionen apoyo tranquilizador y que sepan escuchar.
ESPIRITUALIDAD	Muchas familias confían en sus creencias religiosas y espirituales para afrontar mejor la situación.

Fuente: Adaptado de Pearl (1993) y Turnbull (1986,1997).

4.2.2. Trabajo centrado en la familia

Dentro del trabajo centrado en la familia se trabaja desde una filosofía que permite que los profesionales ayuden a las familias a construir sobre sus puntos fuertes incrementando en los sentimientos de competencia.

Trivette, Dunts, Deal y Hamer (1990) definieron cinco principios que deben guiar el trabajo con las familias desde esta filosofía. Estos principios son:

- Reconocer que todas las familias tengan fortalezas únicas y basadas en sus creencias y valores culturales y familiares, en su contexto social, político y económico, etnia, etc. Tal como sostiene Stonenam (1985), todas las familias tienen fortalezas, y si el énfasis se pone al apoyar a las fortalezas más que al rectificar sus debilidades, las ocasiones para cambiar algunos aspectos de la vida de las familias y de sus hijos aumentarán significativamente.
- La no existencia de una habilidad en una familia o en alguno de sus miembros no se debe entender como un déficit del sistema familiar sino como la incapacidad del sistema social e institucional para crear oportunidades para que estas personas puedan aprender determinadas capacidades.
- El trabajo con la familia se tiene que orientar de forma que se centre y se construya a partir de los aspectos positivos de su funcionamiento, mas que no al intentar restaurar aquellos aspectos de las familias más disfuncionales.
- Tenemos que pasar del uso de tratamientos o modelos de reparación a la adopción de modelos de promoción y capacitación, dado que este últimos son los enfoques consistentes con el refuerzo del funcionamiento de la familia.
- El objetivo de la intervención tiene que ser potenciar y promover familias cada vez menos dependientes de los profesionales.

Por lo tanto la colaboración entre las familias y los profesionales acontece uno de los elementos más importantes de esta filosofía y se debe fomentar la concepción de que los padres son alguna cosa más que meros receptores de información; también se deben entender como proveedores de soporte (Turnbull, et.al.,1999).

Así pues, como podemos extraer de las reflexiones anteriormente señaladas, no se trata de un conjunto de pasos a seguir o de un modelo único de trabajar, sino que se dibuja

como el marco teórico que fundamenta la manera de entender las familias y el trabajo que se debe realizar conjuntamente con ellas.

En definitiva los componentes para proporcionar un enfoque centrado en la familia son (Leal, 2011:51):

- Identificar las preocupaciones y las necesidades importantes para la familia.
- Describir lo que la familia hace bien.
- Determinar cómo se pueden usar las diferentes fuentes de ayuda para que sus miembros cubran sus necesidades y promuevan cambios positivos.
- Debe hacerse de manera que la familia sienta que controla su vida y es competente.

4.2.3. Calidad de vida familiar

Hay más de un centenar de definiciones del concepto de calidad de vida (de ahora en adelante, CdV) como nos afirma Cummins (1997), es por este motivo que en 2002, la Internacional Association for de Scientific Study of Intellectual Disability (IASSID) elabora una definición en consenso. Ésta es definida por Schalock y Verdugo (2002), en la cual definen la CdV como un concepto subjetivo sobre el grado de satisfacción que la persona experimenta con relación al grado de cobertura de sus necesidades en el entorno que lo rodea. Por lo tanto, la CdV es un concepto multidimensional influido por factores personales y por factores en los que vive la persona.

Este interés tiene una fuerte influencia en el campo de la intervención y planificación de los servicios para personas con discapacidad intelectual y sus familias. Se considera la importancia del estudio de la CdV de las familias con hijos con discapacidad, atendida a la importancia de la unidad familiar como contexto de desarrollo y componente básico de la sociedad. En el año 2000 tiene lugar el primer encuentro de investigadores de Calidad de Vida Familiar y, en el 2003 se elabora la Escala de Calidad de vida Familiar. Esta es una adaptación al español de la *Family Quality of Life Survey*, desarrollada por *Beach Center on Disability* (2003) de la Universidad de Kansas. La adaptación es realizada por la INICO (Instituto Universitario de Integración en la Comunidad) de la Universidad de Salamanca. Según las dimensiones identificadas por el grupo de investigadores del *Beach Center on Disability* (2003) de la Universidad de Kansas, se pueden definir cinco grandes dimensiones en la CdV Familiar:

- Interacción familiar: destinar tiempo para estar toda la familia junta.
- Hacer de padres: hacer de madre o padre comporta ayudar a los hijos para que sean independientes.
- Bienestar emocional: disfrutar de apoyos necesarios para enfrentar situaciones de estrés.
- Bienestar físico y material: tener cubiertas las necesidades materiales.
- Apoyo a las personas con discapacidad: hace referencia a los apoyos que tanto la familia como la propia persona pueden necesitar debido a la discapacidad.

Además un estudio realizado sobre dimensiones básicas de la calidad de vida en 5 zonas diferentes (Canadá, China, América Latina, España y E.E.U.U.), demostraron que las personas con D.I. sitúan la autodeterminación en posición más alta que familiares y profesionales (Schalock, 2004). Esto demuestra que es importante centrarnos en la PCP (planificación centrada en la persona) que es *"un proceso de colaboración para ayudar a las personas a acceder a los apoyos y servicios que necesitan para alcanzar una mayor calidad de vida basada en sus propias preferencias y valores. Es un conjunto de estrategias para la planificación de la vida que se centra en las elecciones y la visión de la persona y de su círculo de apoyo."* (Mata, Carratalá, 2007:10).

En el presente trabajo se ha elegido la Escala de vida familiar presentada en el marco de un proyecto aprobado por el Ministerio de Ciencia e Innovación en el que colaboraron diferentes Universidades Españolas, todas ellas con experiencia en el ámbito de la discapacidad intelectual.

En la tabla que sigue a continuación, se plantean los aspectos positivos y negativos de la convivencia en un centro residencial o en familia. Como se observa, tanto en uno como en otro modelo de cohabitación, existen aspectos favorecedores, junto a aspectos que pueden limitar o coartar la calidad de vida de la persona con D.I.

Tabla 2. Aspectos positivos y negativos de convivir en una institución residencial o en familia

Centro residencial		Familia	
Aspectos positivos	Aspectos negativos	Aspectos positivos	Aspectos negativos
Mayores cuidados físicos	Menor libertad	Mayor normalización y afecto	Menos cuidados en atención sanitaria
Nuevas relaciones	Reducción de espacios personales	Mayor número de relaciones	Mayor soledad
Mayor actividad	Pérdida de identidad	Mayor seguridad y atención personalizada	Sensación de “ser una carga”
Convivir con iguales	Menor seguridad	Mayor libertad y contactos intergeneracionales	Inactividad
Mayor autonomía	Disminución de relaciones personales del entorno familiar	Mayor respeto al ritmo propio	Menor control médico
Mantenimiento de la socialización	Despersonalización y convivencia forzada	Mayor conservación de la propia identidad	Mayor cantidad de pérdidas

Fuente: Adaptado de FEAPS Com. Valenciana (2005), “Guía de orientación familiar sobre el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual”. Valencia.

4.2.4. Relación familias-profesionales

Es necesario que los profesionales intervinientes puedan sostener y acompañar a estas familias en situaciones de crisis que atraviesen a lo largo de su ciclo vital. En el colectivo de personas con D.I., la familia es un elemento indispensable del proceso de integración y normalización. A pesar de los múltiples servicios y recursos disponibles, las familias son las principales proveedoras (de servicios) de cuidado para sus miembros con discapacidad. Sin duda, *"la familia es un recurso de gran valor, y así debemos considerarla para poder actuar en consecuencia y ofrecerle los apoyos y ayudas precisos en cada momento/etapa"* (Pérez, 2000:5).

Aceptar el proceso de ingreso residencial en este caso puede ser una experiencia difícil para algunos miembros de la familia, además *"Muchas familias han sufrido experiencias de insensibilidad por parte de diferentes profesionales y proveedores de servicios"*(Leal, 2011:25). La autora ofrece algunos métodos para evitar errores y ayudar a las familias a afrontar el proceso como puede ser el hecho de evitar juzgarlos, escuchar sus sentimientos y apoyarlos, estar preparados para afrontar diferentes reacciones y nunca mantenerse a la defensiva.

Compartir la información también es muy importante. De acuerdo con Linda Leal (2011:26), *"las familias se sienten con poder cuando los profesionales comparten información con ellas. Los cuidados centrados en la familia están basados en la premisa de que la mejor atención consiste en ayudar a las familias a desarrollar sus propias habilidades, en lugar de tomar decisiones y poner en práctica soluciones por ellas. Un método para desarrollar las habilidades de las familias es compartir información con ellas y apoyarlas. Informar a los padres les permite participar de forma más justa en cualquier proceso de toma de decisiones"*.

La necesidad de obtener información varía de una familia a otra. También varía con el paso del tiempo dentro de cualquier familia. *"Los profesionales a veces subestiman el deseo de una familia de obtener información especialmente cuando esta no pide una información específica de forma directa"* (Leal, 2011:26).

Es necesario que las intervenciones y los servicios sean individualizados. *"No se deben ofrecer los mismos servicios de la misma forma a todas las familias. Cada familia es única y cambia con el paso del tiempo, un enfoque centrado en la familia aboga por sistemas de servicios flexibles, accesibles y receptivos a las necesidades de cada unidad familiar"* (Leal, 2011:29).

Ofrecer oportunidades para que se generen redes de conexión entre familias

La necesidad de comunicarse, expresarse y ser comprendido por otras personas que se encuentran o se han encontrado en la misma situación, no por experiencia profesional sino por experiencia personal, es también una herramienta de gran ayuda.

Las redes de conexión entre familias son una forma de mejorar la ayuda informal y fortalecer a las familias. *"Un enfoque centrado en la familia reconoce la ayuda y el mayor sentido de comunidad que se pueden aportar entre sí familias que se enfrentan a cuestiones similares. Las familias se aportan apoyo emocional unas a otras, y además pueden compartir información, recursos y amistades"* (Leal, 2011: 33).

Las redes de conexión entre familias que permiten que los miembros se eduquen y se ayuden unos a otros, a veces pueden resultar más eficaces que la información y la ayuda de los profesionales. Los profesionales deberían animar y ayudar a las familias con casos de discapacidad intelectual a que desarrollen redes de conexión entre ellas. Además, existe el perfil de madres y padres acogedores que *"son aquellos que están dispuestos a acoger y acompañar a las familias nuevas que puedan pedir el apoyo de otros padres experimentados"* (Ponce, 2008:40).

Relación familia y profesional

Una colaboración conjunta entre la familia y los profesionales es un proceso paulatino que se va desarrollando a medida que ambas partes trabajan juntas (Dinnebeil, Rule, 1994). Blue-Banning, Summers, Nelson y otros (2004) definieron un conjunto de seis grandes dimensiones que fundamentan y garantizan una relación de colaboración entre padres y profesionales. Estas dimensiones fueron extraídas a partir de un trabajo de investigación llevado a cabo con las propias familias. Este grupo de investigadores, más adelante, definió esta relación como las interacciones de apoyo mutuo entre familias y profesionales, centradas en el conocimiento de las necesidades de las persona con discapacidad y las familias (Summers, Hoffman et. al., 2005).

Así pues, las familias enfatizan más los aspectos interpersonales de las relaciones que mantienen con los profesionales que los atienden que los aspectos de los servicios en sí mismos (Summers, Marquis, Mannan, et. al. 2007).

Dimensiones de calidad

Las dimensiones de calidad que nos ofrecen Blue-Banning, Summers, Nelson y otros (2004) son: comunicación, competencias profesionales, respeto, compromiso, igualdad y confianza.

Tabla 3. Dimensiones de calidad en relación entre profesionales y familias.

DIMENSION	INDICADOR
COMUNICACION	Ser amables Ser claros Ser sinceros Proporcionar y coordinar información Escuchar
COMPETENCIA PROFESIONAL	Proporcionar una atención de calidad Formación permanente Tener unas expectativas altas de la persona y de su familia
RESPECTO	Respetar la diversidad cultural Tratar a las personas con D.I. y a sus familias con dignidad Reforzar los puntos fuertes de la persona y su familia
COMPROMISO	Mostrarse sensible a las necesidades emocionales de las familias Estar disponible y ser accesible Ir más allá
IGUALDAD	Compartir poder Proporcionar opciones Fomentar la capacitación
CONFIANZA	Ser de confianza Emitir juicios justos Mantener la confidencialidad Confiar en uno mismo

Fuente: Blue-Banning, Summers, Nelson y otros (2004).

Función del Trabajador social

"El profesional del Trabajo Social ha tenido y debe tener en el futuro un papel activo en la intervención en las familias de las personas con discapacidad, no solo como intermediario de la persona de servicios, sino como asesor, orientador y mediador de familia." (De Lorenzo, 2007:387). La federación sobre discapacidad intelectual en Cataluña (2010:25) señala que las funciones del trabajador social respecto a la intervención con estas familias se estructuran en dos niveles:

En relación a las familias:

- Realizar la primera acogida de las familias (protocolo de primera acogida).
- Planteamientos de acompañamiento al resto del equipo de profesionales para hacer una valoración y/o asesoramiento inicial conjunto y valorar la posibilidad de incorporar más profesionales.

- Hacer seguimiento de los casos que lo necesiten.
- Informar, orientar y asesorar sobre servicios y recursos existentes dirigidos a las familias, de acuerdo con su perfil y sus necesidades y partiendo de las fortalezas y de los recursos.
- Elaborar, gestionar, programar y supervisar los puntos de la planificación centrada en la familia que tienen que ver con su competencia.
- Coordinación y derivación a recursos externos cuando la situación de la familia lo requiera.

En relación al servicio:

- Conocer los recursos existentes que tienen que ver con el ámbito de la discapacidad intelectual.
- Coordinación con el equipo interdisciplinario que forma parte del servicio. Siempre será aconsejable mantener reuniones periódicas con el equipo, con tal de unificar criterios y la metodología de trabajo.
- Elaboración de proyectos de acuerdo con las necesidades de las familias. Uno de los papeles de trabajador social es detectar cuales son las necesidades de las familias que atiende, con tal de elaborar proyectos que las cubran.
- Conducir grupos de soporte familias, si es necesario.

Quiroga, M. (2002) considera fundamental que *"los padres conjuntamente con los profesionales logren una cooperación recíprocamente útil para el logro del desarrollo de la persona con discapacidad"*. Y es que el Trabajador Social es el profesional cualificado en el apoyo familiar e individualizado. Por todo ello, *"Las valoraciones que la familia hace acerca de la calidad de los servicios está muy influida por la actitud de los profesionales"* (De Lorenzo, 2007:387).

Por lo tanto, los profesionales que trabajen con estos familiares precisan disponer de los conocimientos en el dominio de técnicas y recursos para el trabajo con familias (ciencias de la conducta, teoría e intervención con familias, teoría de grupos y teoría de la comunicación) como a su vez disponer de habilidades y destrezas para el manejo y la conducción de grupos (De Lorenzo, 2007).

5. Marco legal

A continuación se hace referencia a los principales aspectos jurídicos que se deben tener en cuenta con esta población. Se presenta una revisión detallada de los documentos oficiales y referenciales en el sector de las personas con discapacidad intelectual y sus familiares.

Antes de nada, se debe mencionar que en nuestros reglamentos existen numerosas declaraciones, convenciones, leyes y códigos éticos y deontológicos, que reconocen sus derechos fundamentales, sin distinción, por ningún tipo de condición o circunstancia personal o social, de modo que las personas con discapacidad intelectual y sus familiares tienen los mismos derechos que el resto de ciudadanos. Algunos ejemplos son:

El Estatuto de Autonomía de Cataluña (art.15) reconoce: *“Todas las personas tienen derecho a vivir con dignidad, seguridad y autonomía, libres de explotación, de malos tratos y de todo tipo de discriminación, y tienen derecho al libre desarrollo de su personalidad y capacidad personal”*.

La **Ley 12/2007, de 11 de Octubre, de Servicios Sociales** (art.7) de "Situaciones con necesidad de atención especial", especifica que *"Son destinatarios de los servicios sociales, especialmente, las personas que estén en discapacidad física, psíquica o sensorial.*

Además, establece que los usuarios de servicios residenciales y diurnos tienen, entre otros, el derecho a:

- *“Acceder a la atención social, sanitaria, farmacéutica, psicológica, educativa y cultural y, en general, a la atención de todas las necesidades personales, para conseguir un desarrollo personal adecuado, en condiciones de igualdad, respecto a la atención que reciben el resto de ciudadanos”* (art. 12, apartado d).
- *“La intimidad y la privacidad en las acciones de la vida cotidiana, derecho que debe ser recogido por los protocolos de actuación e intervención del personal del servicio”* (art. 12, apartado g).

- *“Considerar como domicilio el establecimiento residencial donde viven y mantener la relación con el entorno familiar, de convivencia y social, respetando las formas de vida actuales” (art.12, apartado h).*

La **Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia** (art. 1) tiene por objeto *"regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia"*.

Por su parte el **Decreto 318/2006, de 25 de julio, de los servicios de acogida residencial para personas con discapacidad**, (art.2) especifica que *“pueden ser personas usuarias de los servicios de acogida residencial las que teniendo residencia en Cataluña se les haya reconocido un grado de disminución igual o superior al 33% por razón de su discapacidad física o intelectual, que haga necesaria la provisión de un servicio sustitutorio del hogar por el hecho de ser imposible o desaconsejable vivir en la propia”*.

Sumado y relacionado con lo anterior, el **libro Blanco de la Dependencia** (art.4) de apoyo a las familias con personas dependientes describe que *"Si tenemos en cuenta que las personas con dependencia en nuestro país reciben los cuidados mayormente de sus familiares, especialmente de las mujeres, debemos recordar el debate sobre las responsabilidades familiares, ya que repercuten en la financiación de los servicios que se consideran sustitutorios de dichas obligaciones."*

Por otra parte, podríamos señalar la proclamación de la **Asamblea General de Naciones Unidas en diciembre de 1971** sobre *“Los derechos de las personas con retraso mental”*, como el inicio de un planteamiento que posibilite una obtención de derechos ciudadanos que debe contar con el apoyo de las instituciones a fin de lograr una mejor calidad de vida en el futuro. En su artículo IV define *"Cuando exista la posibilidad, la persona con retraso mental debe vivir en el seno de su familia o de un hogar que sustituya a ésta y participar en diferentes formas de vida comunitaria. El hogar en el que viva debe ser asistido. Si es preciso que ingrese en un establecimiento*

especializado, el medio y las condiciones de vida deberán ser tan cercanos a la vida normal como sea posible".

La **Ley 18/2003, de 4 de julio, de apoyo a las familias** tiene por objeto "*establecer las bases y medidas para una política de apoyo y protección a la familia, entendida como eje vertebrador de las relaciones humanas y jurídicas entre sus miembros y como ámbito de transferencias compensatorias intergeneracionales e intrageneracionales.* Con este objetivo, determina los derechos y prestaciones destinados a apoyar a las familias.

Por otra parte en el (art.45) sobre Programas y servicios de atención a las familias, se menciona que el Gobierno debe establecer "*un conjunto de programas y actuaciones para potenciar el papel de las familias como educadoras y transmisoras de valores humanos y cívicos. Con esta finalidad, debe ofrecerse atención personalizada a las familias con problemas específicos, así como información y orientación de carácter general para promover el bienestar de las familias y favorecer el diálogo y el intercambio de experiencias entre éstas.*

6.1. Metodología

Características de la investigación

Según Sierra (2001:125), “*El fin del diseño, como el de la investigación en general, es lograr la máxima validez posible, es decir, la correspondencia más ajustada de los resultados con la realidad*”. A continuación se presenta la metodología empleada en el desarrollo del trabajo. La metodología permite conocer las actividades y las estrategias seguidas en esta investigación para validar la hipótesis de partida. La investigación correspondiente a este trabajo tiene una doble aplicación metodológica, por una parte es cuantitativa y por la otra es cualitativa.

Metodología cuantitativa

Marco epistemológico: Desde una perspectiva cuantitativa, nos situamos alrededor del paradigma empírico, analítico, experimental propio de la ciencia. Este paradigma tiene como objetivo de investigación explicar y controlar los fenómenos externos del investigador, por lo tanto es objetivo y se puede fragmentar en variables.

Método: El estudio está orientado a conocer las necesidades de los participantes encuestados a partir de casos particulares para extraer conclusiones universales, es decir, se ha utilizado el método deductivo.

Procedimiento: Se han utilizado encuestas para obtener información cuantitativa. Han sido realizados durante el mes de Abril de 2014 en el propio centro residencial (Residencia y Centro de Día "El Tamariu"). La encuesta no ha sido autoaplicado, sino que el investigador lo registró en forma de entrevista formal, pudiendo de esta manera tomar anotaciones. La complementación temporal de cada encuesta ha dependido de la extensión de la propia persona.

La muestra final está compuesta por 21 participantes.

Instrumento: El instrumento utilizado ha sido una encuesta personal cara a cara que consiste en "*la administración de la encuesta mediante una entrevista personal, por*

separado a cada uno de los individuos seleccionados en la muestra" (Brunet, Pastor, Belzunegui, 2002:200).

La encuesta sobre el proceso de institucionalización de un familiar con discapacidad intelectual consiste en la administración de la encuesta mediante una entrevista personal, por separado, a cada uno de los individuos seleccionados en la muestra. (*VER ANEXO B*)

El trabajo del entrevistador ha sido formular las preguntas y anotar las respuestas de la encuesta. Formado por 13 ítems en la primera parte sociodemográfica, por 41 ítems en la segunda parte sobre las dimensiones de estudio y por 12 ítems más en la tercera parte sobre la acogida recibida en el centro residencial.

En la segunda y tercera parte de es donde se recogen los criterios sobre las necesidades de los familiares sobre el proceso de ingreso residencial a partir del tipo de servicio que reciben (El trabajo centrado en la familia, las formas de afrontamiento que manifiestan y la relación entre familia y profesionales). Estos se presentan con una escala graduada de tipos *Likert* (1-4) y algunas preguntas de respuesta abierta. En la parte de la encuesta referente a la escala de vida familiar en el apartado número dos, se aplica en tiempos de frecuencia. Por último el apartado de observaciones se utilizará de forma opcional para información relevante añadida a la información que recoge la encuesta.

Participantes

Para definir la muestra, lo primero que se concretó fue la posibilidad de poder realizar las encuestas con el permiso del equipo técnico de la Residencia y Centro de Día "El Tamariu". Se les presentó el estudio exponiendo los objetivos que se pretenden alcanzar y la finalidad del mismo. A partir de este punto se concretó el número de participantes que se necesitaban y cómo se realizarían las encuestas.

Los criterios de selección de la muestra de participantes han sido:

- Tener un familiar con D.I. que disponga del servicio de Residencia.
- Tener un familiar con D.I. que disponga del servicio de Centro de Día y en un futuro se plantee el servicio de Residencia.
- Contar con la voluntariedad del familiar a realizar la encuesta.

La muestra quedó configurada por un total de 25 participantes voluntarios (8 familiares de Centro de Día y 17 familiares de Residencia) pero se ha podido entrevistar un total de 21 personas, 4 de ellas no localizadas. (*VER ANEXO A*)

Recogida y análisis de datos:

Las formas de recogida de datos ha sido mediante las aportaciones que los familiares han transmitido en la encuesta que se ha realizado de forma individual.

El vaciado de la información obtenida se ha tabulado en un cuadro Excel obteniendo posteriormente los porcentajes adquiridos. Este vaciado corresponde a las respuestas y opiniones obtenidas en la encuesta donde posteriormente son presentadas de forma visual en las gráficas realizadas con el contenido de las mismas y relacionadas con el marco teórico presentado.

Metodología cualitativa

Marco epistemológico: La investigación que se realiza se enmarca dentro de un enfoque constructivista. El constructivismo, tal y como afirma Vygotsky (1985), entre otros, considera que el verdadero conocimiento de las cosas es la estructura mental del individuo generada de la interacción con el medio. La metodología que ha guiado esta investigación ha estado influenciada por Habermas (1996), autor que potencia la experiencia del participante con tal de mejorar la calidad de vida social.

La metodología cualitativa es descriptiva, ya que, según comenta el autor Wesley (1982:91) es la que "*refiere minuciosamente e interpreta lo que es. Está relacionada a condiciones o conexiones existentes; prácticas que prevalecen, opiniones, puntos de vista o actitudes que se mantienen; procesos en marcha; efectos que se sienten o tendencias que se desarrollan*".

Método: Se debe tener en cuenta que esta investigación está orientada a establecer unas recomendaciones para actuar de forma preventiva con estos familiares. Por lo tanto, se centrará en conocer recursos ya existentes a partir del método inductivo.

Procedimiento: La finalidad de las entrevistas ha sido el mismo que el objetivo del método "muestreo teórico", un método de investigación frecuentemente asociado con las ciencias sociales.

Instrumentos: El instrumento ha sido la entrevista en profundidad.

Por una parte se ha entrevistado a tres profesionales de dos instituciones/servicios diferentes para explorar información sobre el objeto de estudio (trabajo con las familias) siendo estas entrevistas estructuradas y semidirigidas. Estas entrevistas tienen como objetivo principal recopilar información sobre las necesidades de las familias con un miembro con D.I. en transición a la vida adulta y qué soporte se ofrece desde el servicio en el caso que los familiares se planteen un servicio residencial. (*Ver anexo C*).

Por otra parte se ha realizado una entrevista a dos profesionales del Trabajo Social que trabajan en diferentes instituciones residenciales para comparar las opiniones en el puesto profesional. Estas entrevistas también han estado estructuradas y semidirigidas. Estas entrevistas tienen como objetivo principal conocer las necesidades que presentan las familias con un miembro con D.I. cuando se enfrentan a un proceso de ingreso residencial y conocer que soporte se les ofrece desde el servicio. (*Ver anexo D*)

Participantes: Con tal de escoger a los participantes que han colaborado en las entrevistas se ha llevado a cabo un muestreo con un criterio de unificación profesional en el ámbito de la discapacidad intelectual. Los criterios de selección han dependido de:

- Grupo profesional o nivel académico. Se han seleccionado 3 trabajadoras sociales y un grupo profesional compuesto por un psicólogo y psicopedagoga.
- Tiempo de experiencia. Se han seleccionado los profesionales en función de más de 3 años de experiencia profesional.
- Centro de trabajo en relación al colectivo. Se ha procurado que los profesionales fueran de diferentes instituciones: Dos profesionales de DINCAT (Psicólogo y Educadora Social/Psicopedagoga), 1 profesional de la Residencia Mas i Dalmau (Trabajadora Social), 1 profesional de la Residencia El Tamariu (Trabajadora Social) y otro profesional del Equipo de Atención y orientación Psicopedagógica (Trabajadora Social).

Recogida y análisis de datos:

Las formas de recogida de datos ha sido mediante una grabación de la entrevista a la persona. Posteriormente esta grabación se ha podido transcribir recogiendo toda la información detallada.

El análisis de los datos corresponde a las interpretaciones y las narraciones sobre la realidad estudiada posteriormente comparada con el marco teórico presentado.

6.2. Implicaciones éticas

Para llevar a cabo este estudio se han tenido en cuenta una serie de implicaciones éticas:

- Participación voluntaria. Se han contemplado los derechos de los participantes a escoger libremente y someterse al cuestionario, quedando excluidos los actos de coacción.
- Consentimiento informado. En todo momento se ha proporcionado a los potenciales participantes en la investigación toda información necesaria que los permita tomar una decisión respecto su participación. Entendiendo como “necesaria” cualquier información que pueda influir en la decisión del participante potencial. (*Ver Anexo E*)
- Engaño. En ningún momento se ha hecho uso de información falsa sobre el trabajo de investigación.
- Principio de ética aplicada a la investigación. Durante la investigación se ha cumplido el principio de no maleficencia (no causar ningún mal, ni padecimiento somático, psicológico y/o social a los participantes investigados).
- Consideración en el trato de los participantes. En todo momento la investigadora ha tenido en cuenta el trato a los participantes.
- Confidencialidad. Se ha tenido presente el principio de confidencialidad, es decir, cuando solamente el investigador podía conocer la identidad del participante, se compromete a no revelársela a nadie.

6.3. Etapas del proceso metodológico

Las etapas del proceso metodológico de este trabajo han sido:

1. Descubrimiento de la cuestión a investigar. Dentro de mi experiencia como profesional del ámbito de la discapacidad intelectual, he observado que cuando una familia se enfrenta a un proceso de institucionalización (ingreso residencial) de su familiar aparece una situación de estrés emocional.
2. Documentación y definición de la cuestión: llevar a cabo una fase de exploración y recogida de datos a través de diferentes fuentes documentales como libros y estudios relacionados con la discapacidad intelectual, las ayudas que han recibido las familias, la institucionalización, etc.
3. Formulación y realización de encuestas por parte de una muestra de familiares de la Residencia y Centro de Día el Tamariu para obtener información sobre las

necesidades que presentan cuando deciden ingresar en un centro residencial a su familiar (basadas en las categorizaciones referenciadas en el marco teórico).

4. Entrevistas realizadas a diferentes profesionales del ámbito para conocer las necesidades que plantean los familiares y cómo y qué trabajan con ellos.
5. Vaciado de información de las encuestas y transcripción de las entrevistas.
6. Análisis de datos obtenidos, establecimiento de conclusiones en base a las diferentes categorizaciones y propuesta de acción.
7. Desarrollo del proyecto de intervención.

6.4. Cronograma

Meses	ENERO					FEBRERO					MARZO					ABRIL					MAYO				JUNIO			
Semanas	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26		
Marco teórico																												
Trabajo de Campo																												
Análisis y resultados																												
Conclusión y Redacción																												
Elaboración del proyecto																												
Revisión final																												
Presentación trabajo escrito																												
Preparación de la presentación oral																												
Presentación oral																												

6.5. Trabajo de campo

Determinación de la unidad de análisis

Los objetivos planteados están relacionados con una serie de categorizaciones que determinan la unidad de análisis de la investigación con la finalidad de diseñar una propuesta de mejora.

A continuación se presenta una tabla donde se expone la relación que define la unidad de análisis.

Tabla 3. Determinación de la unidad de análisis

Categorización		Qué quiero saber	Objetivos	Unidad de análisis
Formas de afrontamiento	Duelo	Se pretenden conocer los diferentes estilos de afrontamiento por los cuales puede pasar una familia, la reacción de esta a la hora de cubrir las necesidades de la persona con D.I. en un centro residencial. Esta categorización está destinada para familias y profesionales.	Objetivo 1 Objetivo 2 Objetivo 2.1.	Encuesta: Apartado número 2 (2ª parte) Entrevista realizada al profesional en servicios que atienden a familias con un miembro con D.I.: Preguntas 1, 3 y 6. Entrevista realizada al profesional del trabajo social en residencias de discapacitados psíquicos: Preguntas 1, 2 y 3.
	Aceptación/Negación			
	Sentimientos ambivalentes(rabia/culpa, etc.)			
	Negociación			
	Estado depresivo			
	Valoración pasiva/positiva			
	Reformulación			
	Ayuda social			
	Ayuda profesional			
	Dominio de la situación			
Trabajo centrado en la familia	Identificar preocupaciones y necesidades	Se pretende saber si los profesionales antes de empezar cualquier intervención con una familia, intenta identificar las preocupaciones que estas muestran y sus necesidades, dando lugar a trabajar posteriormente sus fortalezas para capacitarlas en sus propias decisiones. Esta categorización está destinada a familias y profesionales.	Objetivo 1 Objetivo 2 Objetivo 2.1. Objetivo 2.2.	Encuesta: Apartado número 1 (2ª parte) Entrevista realizada al profesional en servicios que atienden a familias con un miembro con D.I.: Preguntas 2, 4, 5 y 7. Entrevista realizada al profesional del trabajo social en residencias de discapacitados psíquicos: Preguntas 6, 7 y 8.
	Fortalezas y recursos de la familia			
	Capacitación			
Calidad de vida familiar	Bienestar emocional y soportes	Interesa saber si las familias tienen los soportes necesarios para poder afrontar las situaciones personales y si disponen de tiempo para dedicar momentos iguales a todos los miembros de la unidad familiar. Esta categorización solo será destinada a las familias.	Objetivo 1	Encuesta: Apartado número 3 (2ª parte)
	Bienestar físico y material			
	Interacción familiar			
Relación familia-profesionales	Ayuda a las familias a afrontar la situación	Se pretende estudiar si los profesionales trabajan sobre las necesidades y deseos de las familias y si pueden existir propuestas de mejora. Saber si les familias se sienten respetadas con sus decisiones y si se les facilita la confianza con los profesionales. Esta categorización está destinada a familias y profesionales.	Objetivo 2 Objetivo 2.1. Objetivo 2.2.	Encuesta: Apartado número 4 (3ª parte) Entrevista realizada al profesional en servicios que atienden a familias con un miembro con D.I.: Pregunta 8. Entrevista realizada al profesional del trabajo social en residencias de discapacitados psíquicos: Preguntas 4, 5 y 9.
	Dimensiones de calidad (comunicación y confianza)			

Fuente: Elaboración propia

Limitaciones

Las limitaciones con las que se ha encontrado esta investigación han sido, en primer lugar, el no encontrar estudios específicos realizados sobre las necesidades que presentan estas familias en el proceso de ingreso residencial.

Por otra parte, la dificultad para contactar y concretar día y hora con las personas voluntarias a la realización de la encuesta. Esto ha requerido mucha reorganización y tiempo. Además, en función de la extensión de cada entrevista daba lugar a que la siguiente se pudiera realizar de la misma manera, con el mismo clima y dedicación.

Por otra parte han habido algunos familiares con los que no se ha podido contactar, por ello no se han podido encuestar todas las que se estimaban.

Otro de los inconvenientes de realizar la encuesta personal cara a cara ha estado en que la presencia del entrevistador ha podido producir efectos en las respuestas de las personas entrevistadas e inducirlas a responder otros criterios.

La parte emocional que implica contestar a las respuestas de la encuesta ha hecho tener que reconducir y replantear las preguntas en muchos casos.

Por otro lado tampoco ha sido fácil contactar con algunos de los profesionales del ámbito, además las entrevistas a los profesionales ha estado reducida en tiempo debido al gran volumen de trabajo que tienen, aunque se ha recogido la información suficiente.

7. Resultados y discusión

Los resultados generales estudiados concluyen que el proceso de ingreso, la acogida y el seguimiento de la persona que ingresa en una institución está muy reconocido, pero en muchas ocasiones no se contemplan las necesidades de los familiares. Si es cierto que se les ofrece apoyo, atenciones sobre sus emociones, etc., pero de alguna forma este apoyo es muy profesionalizado y parece insuficiente para ellos.

7.1. Análisis de los datos obtenidos en las encuestas

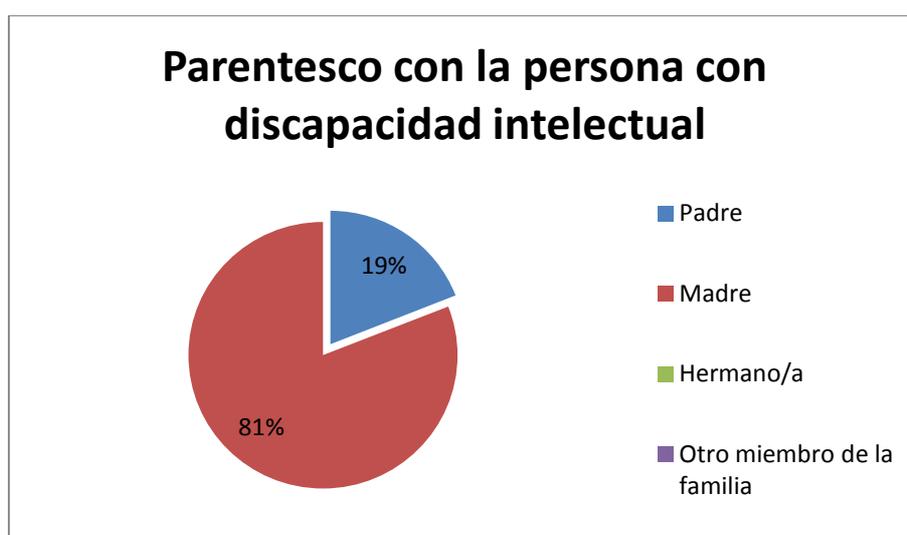
El total de este estudio está basado en 21 familias, 15 familias que tienen ingresado a su familiar actualmente en un servicio de Residencia y 6 que tienen a su familiar en el servicio de Centro de Día y que en un futuro se plantean que su familiar con D.I. disponga de un servicio residencial. El contenido de la encuesta está basado en las anteriores categorizaciones mencionadas.

Los resultados son los siguientes:

PRIMERA PARTE

- Información sobre la persona que contesta la encuesta.

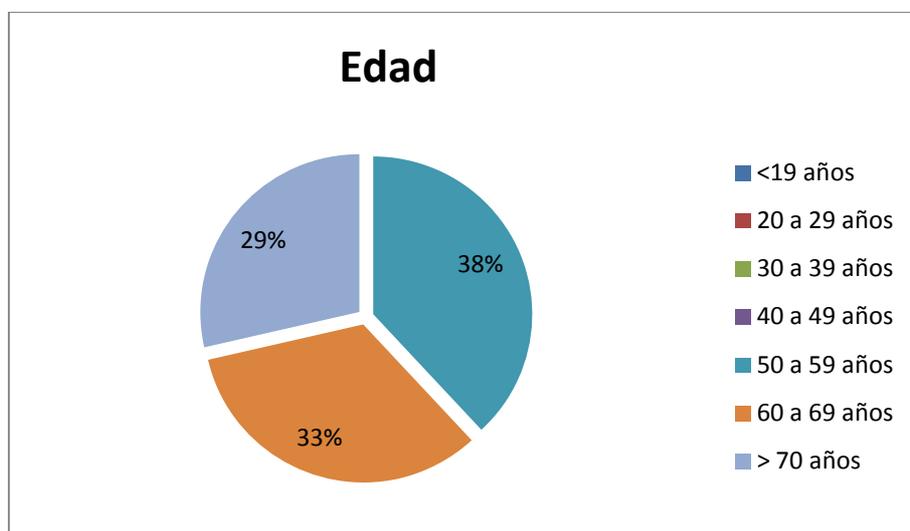
Gráfica número 1



Fuente: Elaboración propia

El sector femenino se ha mostrado más flexible a la hora de realizar la encuesta. Una minoría de padres se han ofrecido voluntarios para contestar a las preguntas. Más adelante se concluirá la diferencia en las opiniones respecto al sexo entrevistado.

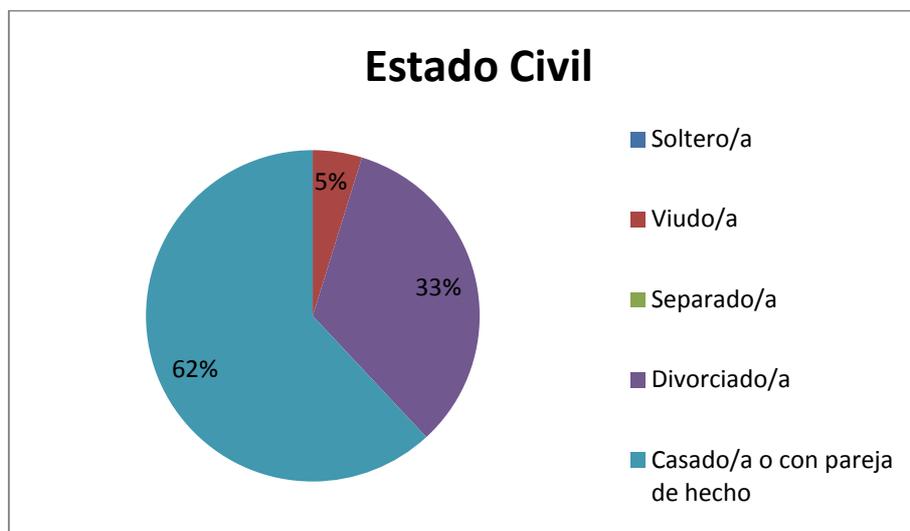
Gráfica número 2



Fuente: Elaboración propia

Los familiares entrevistados son de mediana edad y más de la mitad se encuentran en proceso de envejecimiento. Muchos de los familiares son de edad avanzada pero sorprende que un 38% comprendan una edad entre 50 y 59 años, lo cual tiene relación con si el hijo de esta persona presenta trastornos de conducta.

Gráfica número 3

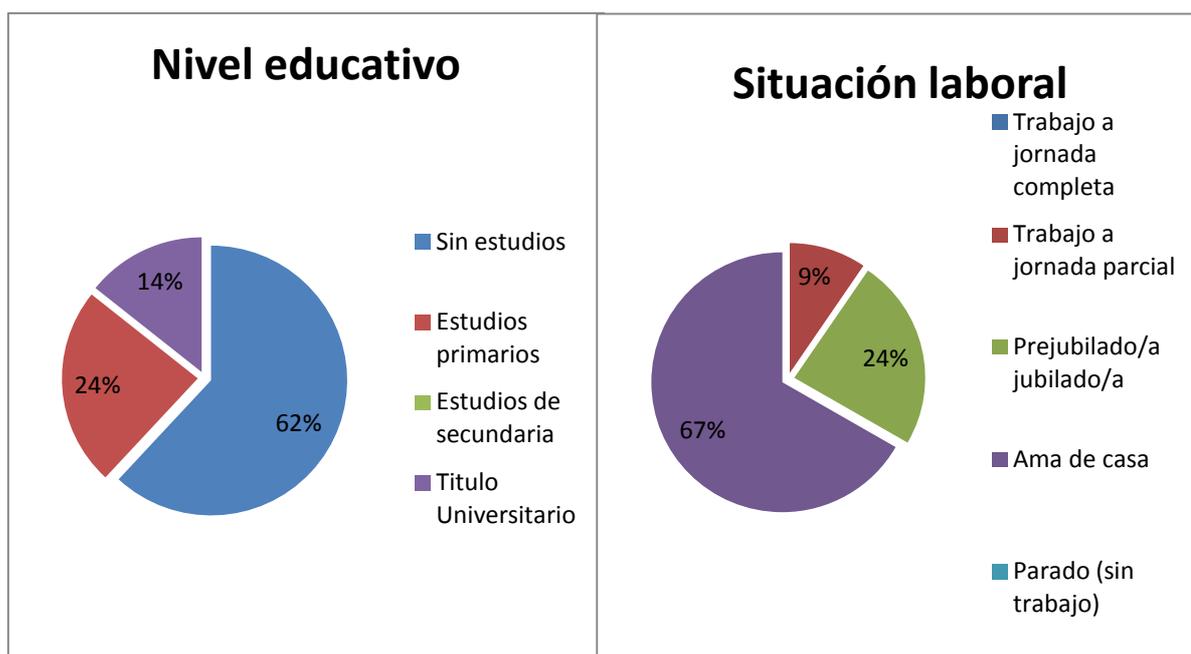


Fuente: Elaboración propia

Un 62% de las personas entrevistadas afirman estar casados/o con pareja de hecho. Sorprendentemente un 33% de la muestra está divorciado/a y una minoría viudo/a.

Un alto porcentaje de los familiares declaran estar divorciados lo cual demuestra que tener un hijo/a con discapacidad intelectual puede provocar rupturas y problemas familiares. (Carulla, Rodríguez, 2001:57).

Gráfica número 4 y 5



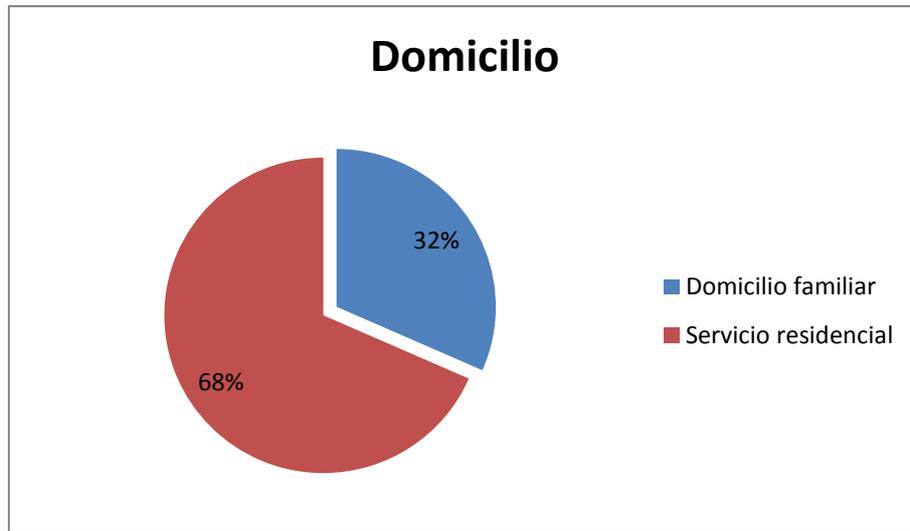
Fuente: Elaboración propia

Las madres, en su gran mayoría, afirman haber sido amas de casa desde que nació su hijo/a con discapacidad. Un 24 % de las personas están prejubiladas o jubiladas mientras que una minoría siguen trabajando a media jornada.

Se concluye que tener un hijo con discapacidad intelectual afecta al seno de la familia. Esto presenta relación con las nuevas necesidades surgidas por estas familias donde según describe Angels Ponce (2008:15), son muchos los gastos que las familias tienen que afrontar y en muchos casos, uno de los miembros de la pareja suele tener que dejar de trabajar.

- Información sobre el familiar con discapacidad intelectual:

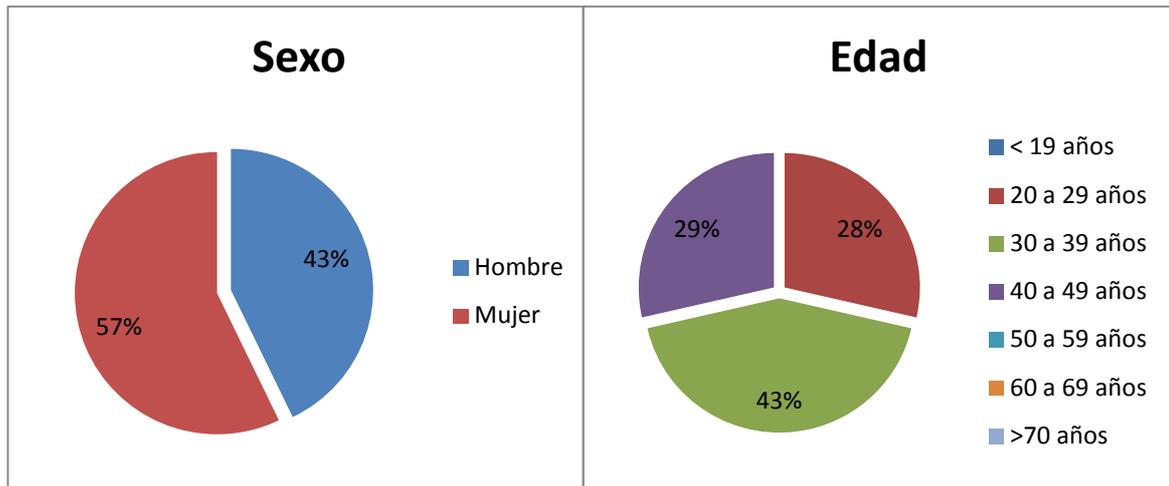
Gráfica número 6



Fuente: Elaboración propia

Las personas que ocupan el 68% equivalen a quienes han dejado atrás su domicilio familiar por el servicio residencial, mientras que las que siguen viviendo en el domicilio familiar acuden al servicio de Centro de Día.

Gráfica número 7 y 8



Fuente: Elaboración propia

Teniendo en cuenta que 15 de las personas entrevistadas tienen un familiar en el servicio residencial, sorprende que el 29% de los familiares comprendan entre los 20 y 29 años de edad. La siguiente franja de edad es ocupada por un 43% de los familiares

quienes también son personas jóvenes. Más adelante se analizará cuales han sido las necesidades frente el motivo de ingreso residencial.

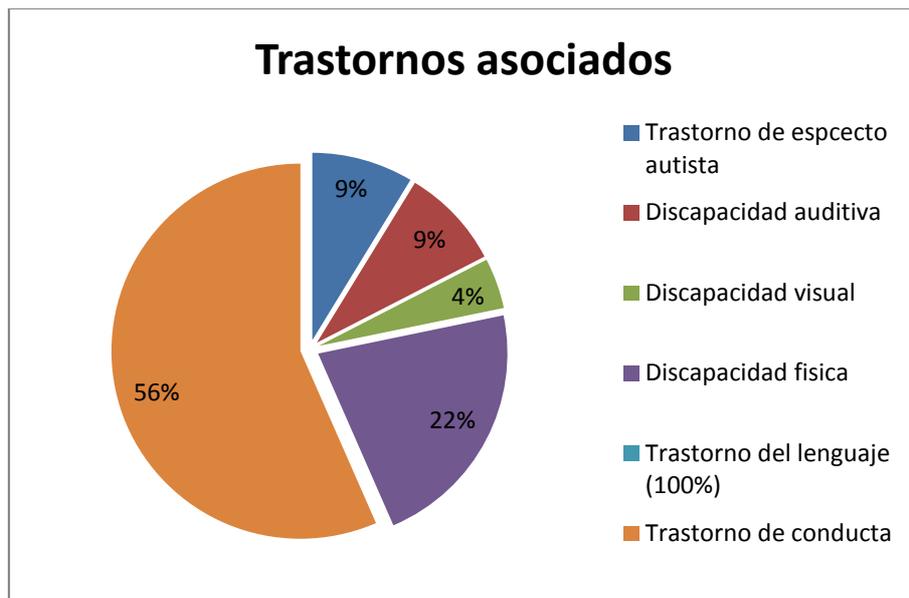
Gráfica número 9



Fuente: Elaboración propia

El 100% de los familiares con discapacidad intelectual de las familias a quienes se ha entrevistado superan el 85% de porcentaje de discapacidad, es decir que tienen necesidad de soporte generalizado.

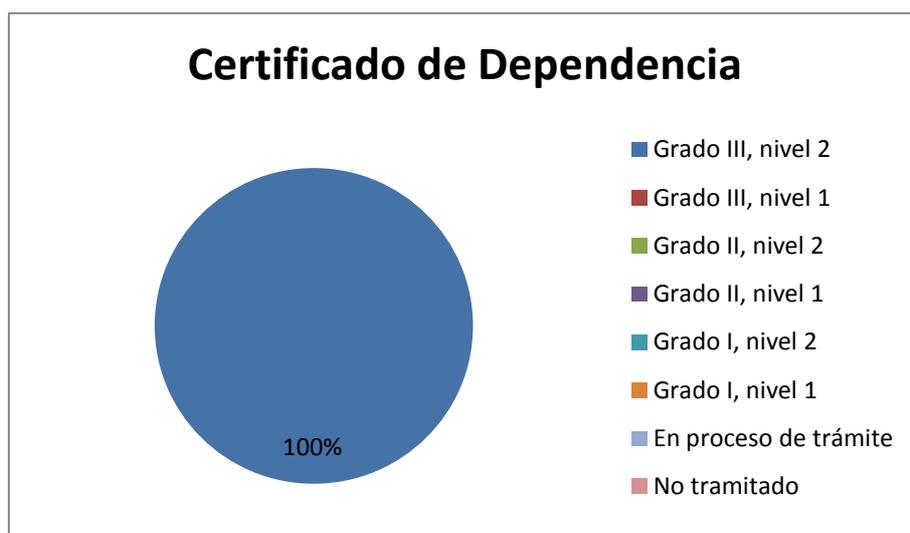
Gráfica número10



Fuente: Elaboración propia

Es sorprendente el dato de que a parte de la discapacidad intelectual, un 56% de la personas afectadas muestren además transtornos de conducta, esto dificulta la convivencia y el soporte familiar en casa. Además puedan tener otros transtornos asociados como discapacidad visual, auditiva...y en su mayoría todos tienen problemas para comunicarse, lo cual explica los posibles transtornos conductuales. Además un 22% de estas personas padecen discapacidad física.

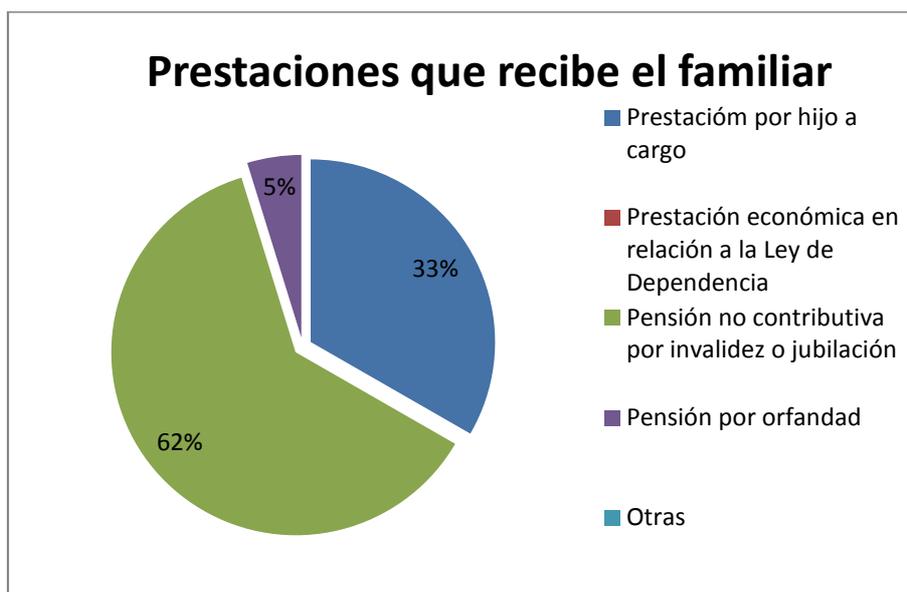
Gráfica número 11



Fuente: Elaboración propia

En relación a lo que se ha mencionado con anterioridad, todos los familiares con discapacidad intelectual tienen reconocido el grado III de Dependencia y un nivel II. Las personas con D.I. pueden sufrir otras enfermedades incapacitantes (parálisis cerebral, epilepsia o déficit sensoriales) y por ello la mayoría necesita asistencia de por vida para las ABVD (Salvador, Rodríguez, 2001:57).

Gráfica número 12



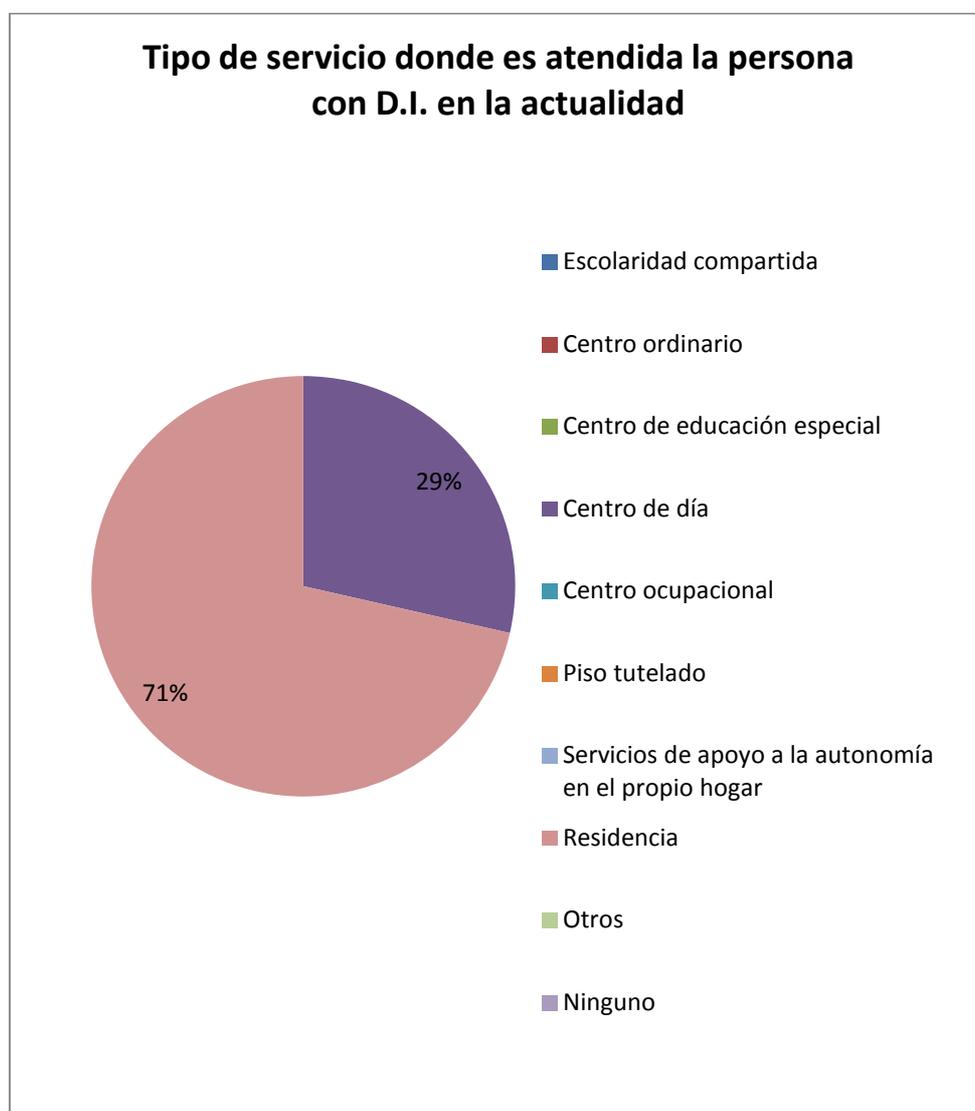
Fuente: Elaboración propia

Un 62% recibe a una pensión no contributiva por invalidez o jubilación. En este caso el usuario se convierte automáticamente en pensionista y debe pagar por la plaza pública según calcule la Generalitat en la valoración de la situación económica del residente. Un 33% de ellos reciben una prestación económica por hijo o menor acogido a cargo, que se opta cuando el hijo o el menor acogido conviva con el beneficiario y una minoría de las personas recibe la prestación por orfandad. La prestación que reciben las personas con D.I. repercute en muchos casos en la situación económica familiar.

SEGUNDA PARTE

- Dimensiones de estudio en referencia al proceso de ingreso

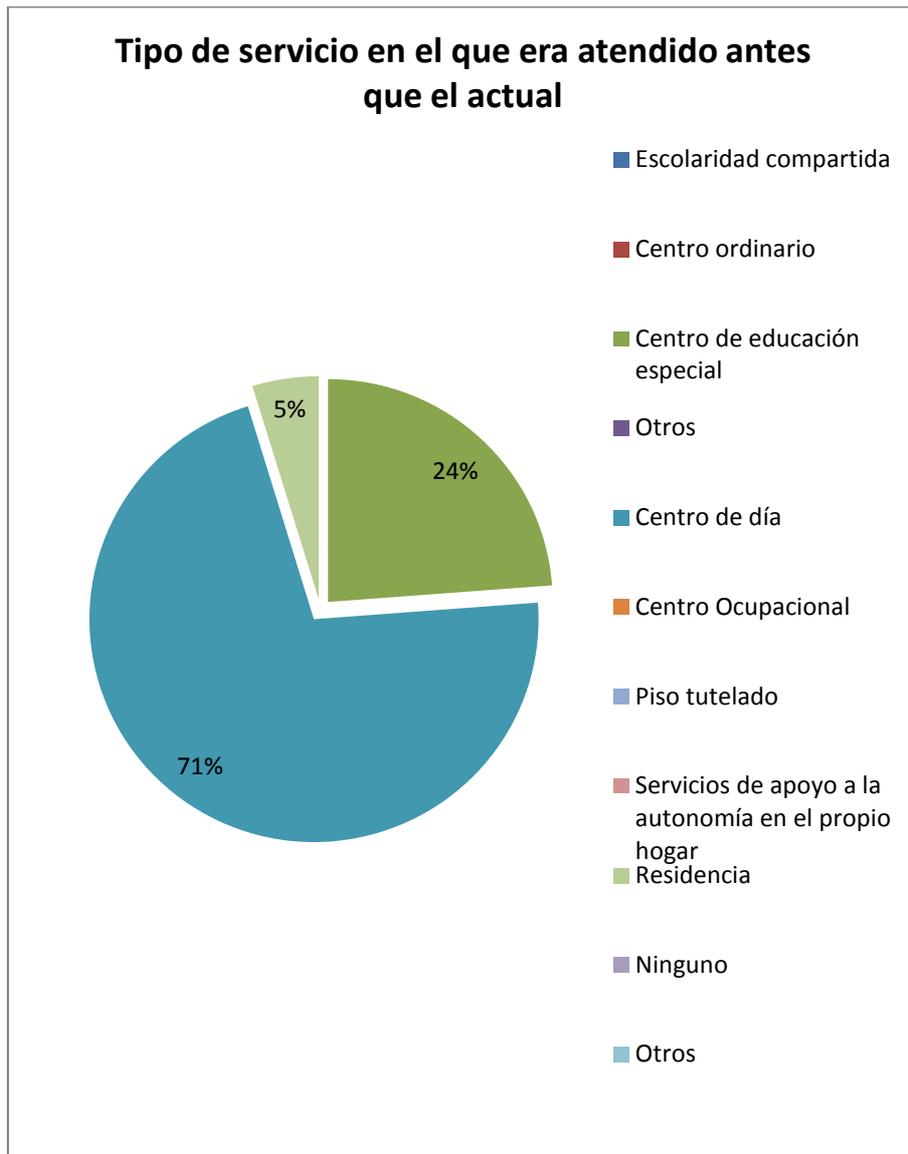
Gráfica número 13



Fuente: Elaboración propia

Un 71% de los familiares con D.I. de las personas entrevistadas son atendidas en el servicio residencial mientras el 29% equivale a personas que son atendidas en el servicio de Centro de Día.

Gráfica número 14



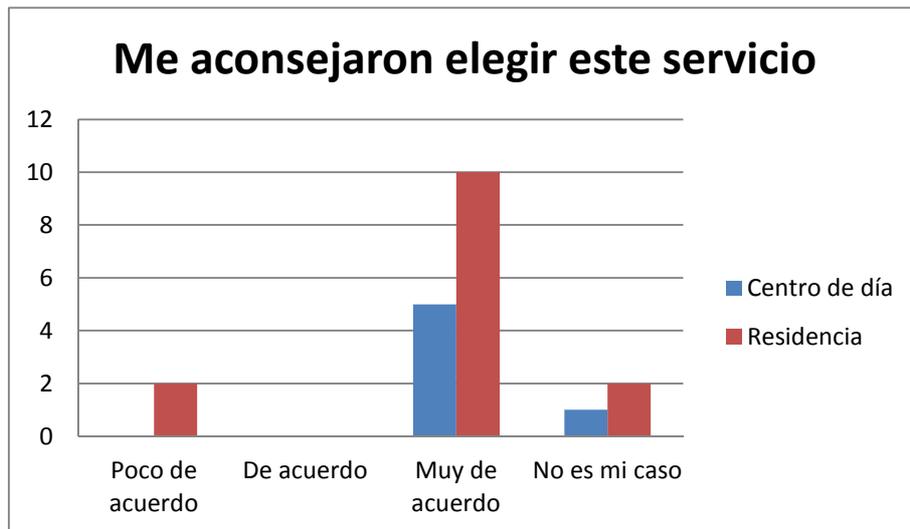
Fuente: Elaboración propia

Se interpreta que antes de proceder directamente a un servicio residencial muchos familiares optan por el servicio de Centro de Día tras acabar la escolarización.

- Tipo de servicio que necesita y recibe el familiar con D.I. y satisfacción de la familia.

En los siguientes gráficos podremos observar el tipo de trabajo que emplean los profesionales en su intervención con las familias según el servicio.

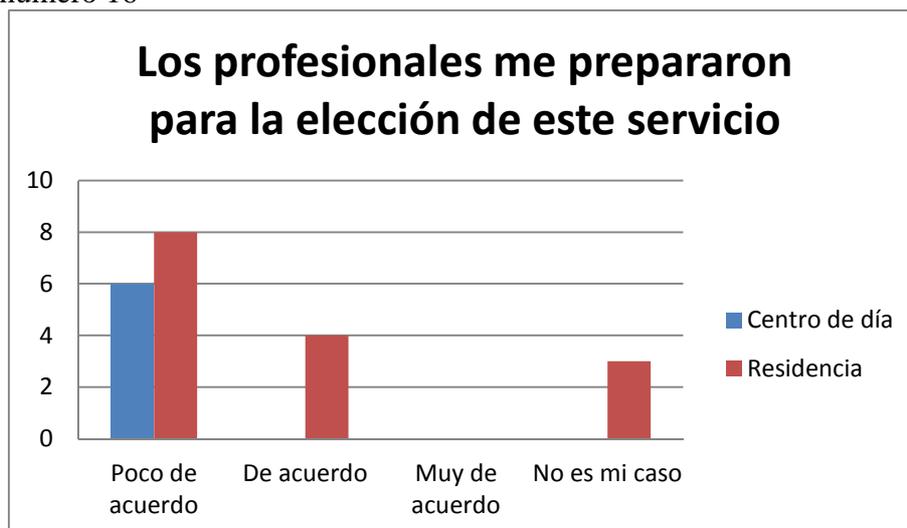
Gráfica número 15



Fuente: Elaboración propia

Se observa que las familias han estado dirigidas por profesionales en la decisión de este proceso vital de su familiar. Es muy importante que las personas con D.I. tengan un plan de transición viable, que refleje sus necesidades y las de su familia, además de obtener los soportes necesarios para afrontar con éxito las etapas de su vida (Wehman, 2010).

Gráfica número 16



Fuente: Elaboración propia

En la mayoría de casos las familias no han estado preparadas para asumir que sus familiares con D.I. utilizaran el servicio donde actualmente son atendidos.

La falta de información puede generar dudas e inseguridades posteriormente en estas familias. El trabajo centrado en la familia permite que los profesionales ayuden a estas familias a construir sobre sus puntos fuertes incrementando en los sentimientos de competencia (DINCAT,2010:13). Es importante promover estos sentimientos de convicción.

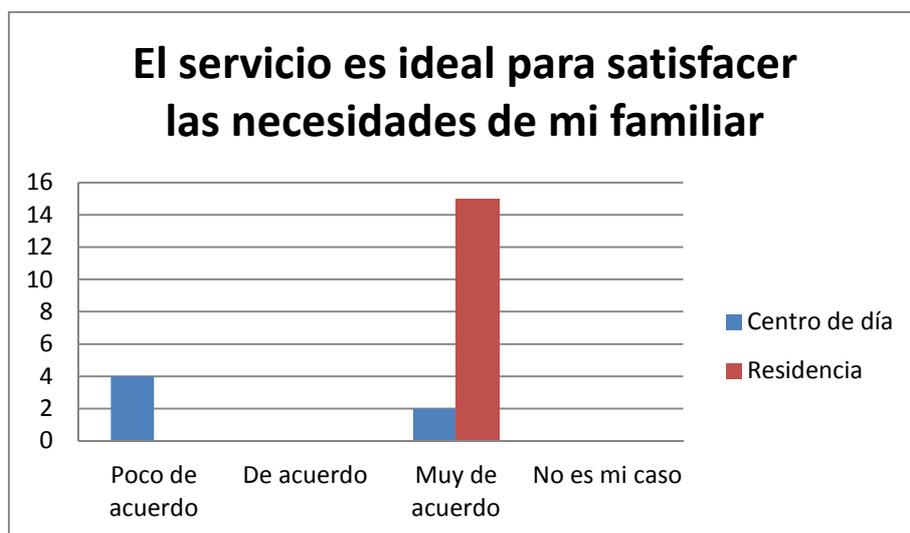
Gráfica número 17



Fuente: Elaboración propia

Cuando llega el momento del ingreso residencial, la tristeza y la culpa experimentadas por una gran cantidad de familiares, indican claramente que ingresar a su familiar suele ser un suceso altamente estresante para ellos (Márquez, Losada, Pillemer, Romero, López, Martínez, 2010:94). Por lo tanto, se observa que pueden aparecer tensiones, gastos económicos, sentimientos o emociones, etc. que suman un periodo de estrés. (Rodríguez y de Pablo-Blanco, 2004:153) y (Márquez, Losada, Pillemer, Romero, López y Martínez, 2010: 94).

Gráfica número 18



Fuente: Elaboración propia

A pesar de ser una transición estresante, con el tiempo reconocen que el servicio residencial es el mejor servicio por el que han podido optar y alegan estar satisfechos con él, mientras que la mayoría de familias del servicio de Centro de Día afirman, igual que los familiares del servicio de Residencia, que en un futuro el mejor servicio que reúne las características para las necesidades de su familiar con D.I. es el servicio residencial.

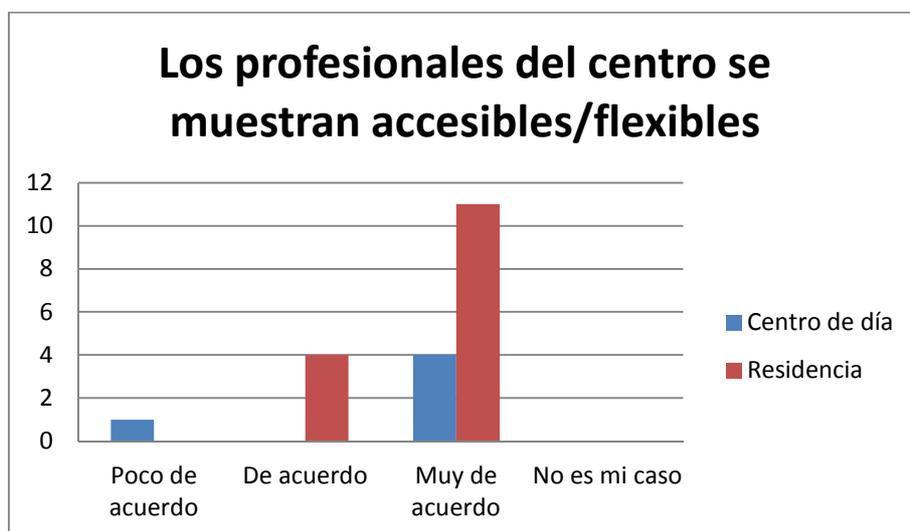
Gráfica número 19



Fuente: Elaboración propia

El modelo tradicional de convivencia de las personas con discapacidad ha estado basado en las instituciones residenciales. La elección de este recurso proporciona tranquilidad a los padres, entendiendo que esto será lo mejor para sus hijos (Berjano, García, 2010:133)

Gráfica número 20

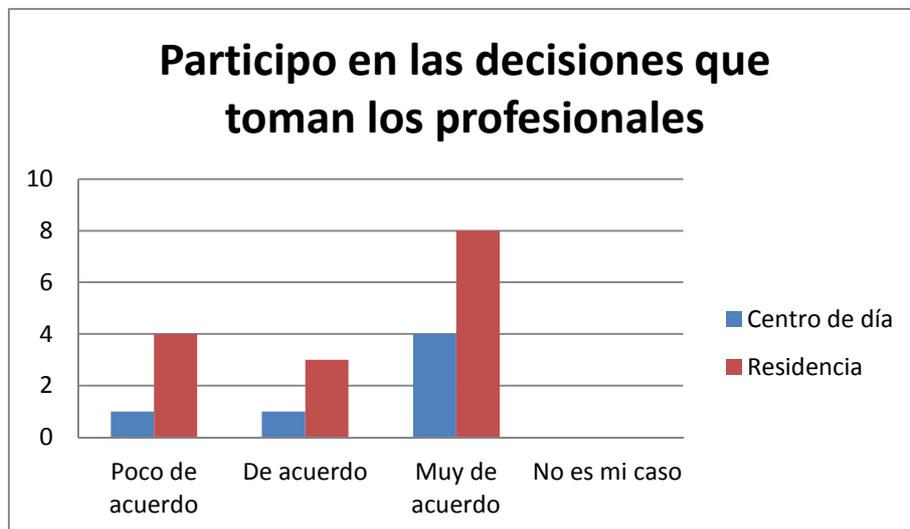


Fuente: Elaboración propia

Es necesario que las intervenciones y los servicios sean individualizados. Las familias se sienten en general muy satisfechas. Puesto que cada familia es única y cambia con el paso del tiempo, un enfoque centrado en la familia aboga por sistemas de servicios

flexibles, accesibles y receptivos a las necesidades de cada unidad familiar (Leal, 2011:29).

Gráfica número 21



Fuente: Elaboración propia

En la mayoría de casos aseguran que participan en las decisiones que toman los profesionales en relación a las actividades diarias de su familiar con D.I. La colaboración entre los padres y los profesionales acontece uno de los elementos más importantes de la filosofía del trabajo centrado en la familia. Se debe fomentar la concepción de que los familiares son alguna cosa más que meros receptores de información (Trunbul, et. al.,1999).

Gráfica número 22



Fuente: Elaboración propia

Los familiares se muestran muy accesibles a los profesionales también, hay que dar a los miembros de la familia la oportunidad de hablar de sus sentimientos, creando una atmosfera de respeto hacia sus reacciones emocionales y apoyándolos. Una atmosfera en la que los miembros de la familia puedan explorar sus reacciones sin miedo a ser criticados (Leal, 2011:25).

Gráfica número 23

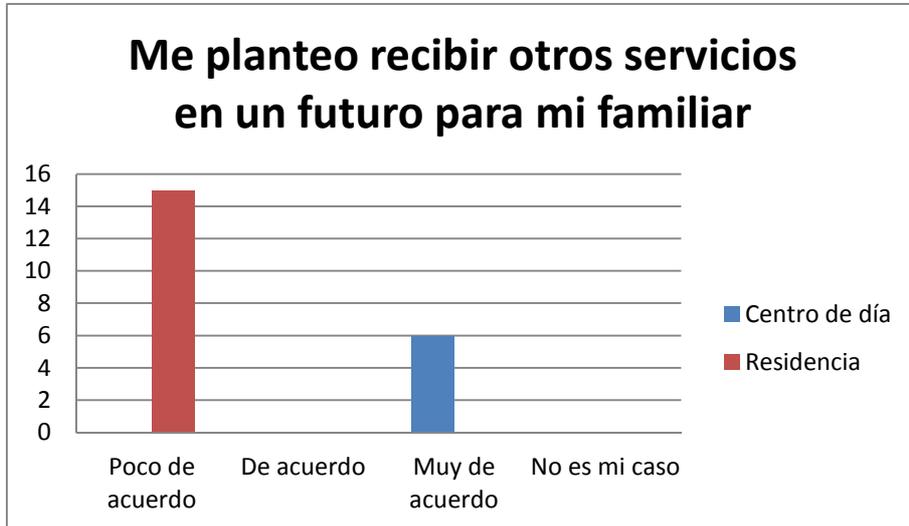


Fuente: Elaboración propia

Es necesario valorar en todos los casos las necesidades de información (Leal, 2001:26) y no siempre ocurre. Aunque la necesidad de obtener información varia de una familia a

otra, los profesionales no deben subestimar el deseo de una familia de obtener información de su familiar (Leal, 2011:29).

Gráfica número 24



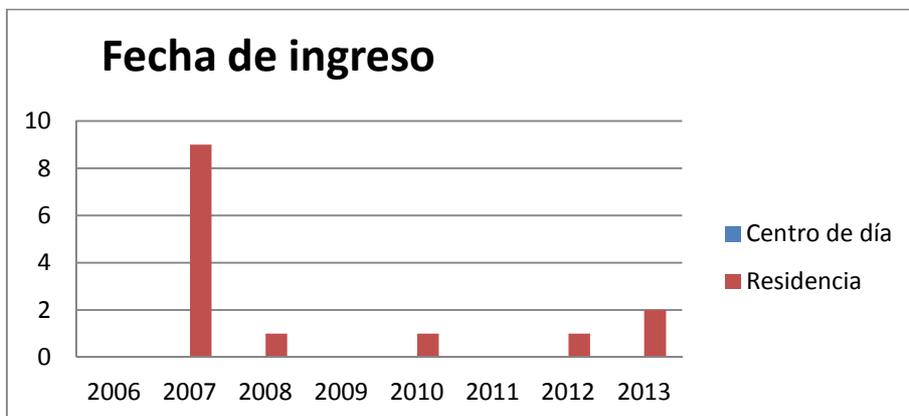
Fuente: Elaboración propia

Las familias de Centro de Día se plantean en un futuro solicitar la plaza residencial pero les cuesta mucho reconocerlo, muchas afirman literalmente "cuando yo no pueda cuidarla".

- Proceso de ingreso

Las siguientes gráficas se relacionan con los diferentes estilos de afrontamiento que puede presentar una familia.

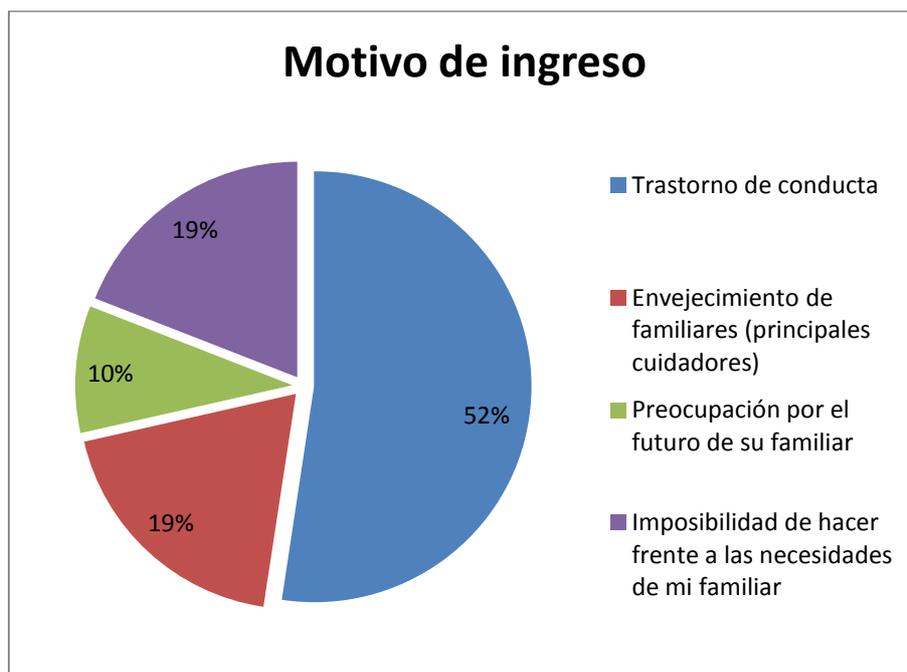
Gráfica número 25



Fuente: Elaboración propia

El centro se inauguró en Diciembre de 2006, dando paso al máximo de ingresos en 2007. Optar por una plaza de ingreso residencial no es un proceso a corto plazo, a no ser que se inaugure un centro, se produzcan bajas por defunción, traslados, etc.

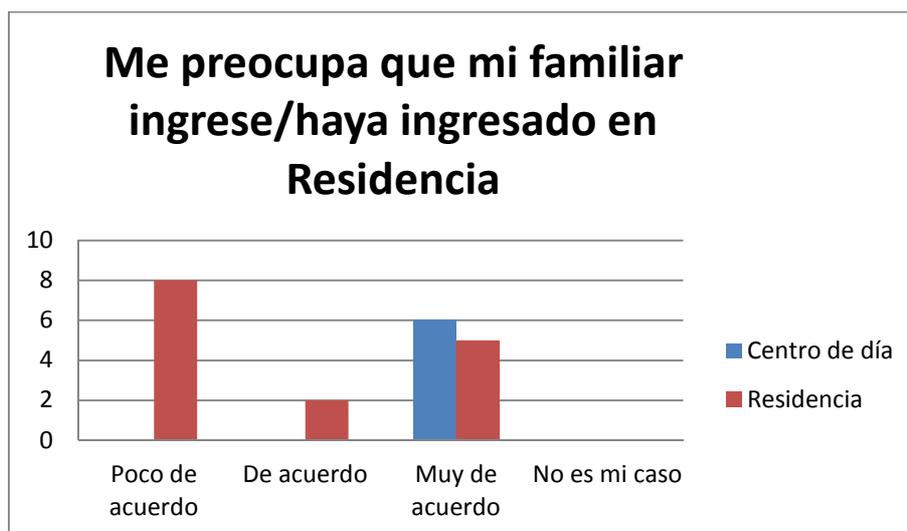
Gráfica número 26



Fuente: Elaboración propia

El principal motivo de ingreso es por trastornos de conducta asociados en la persona aunque también existe una gran preocupación por el envejecimiento de los cuidadores principales y la preocupación por el futuro de la persona (Rodríguez, de Pablo-Blanco, 2004:160).

Gráfica número 27



Fuente: Elaboración propia

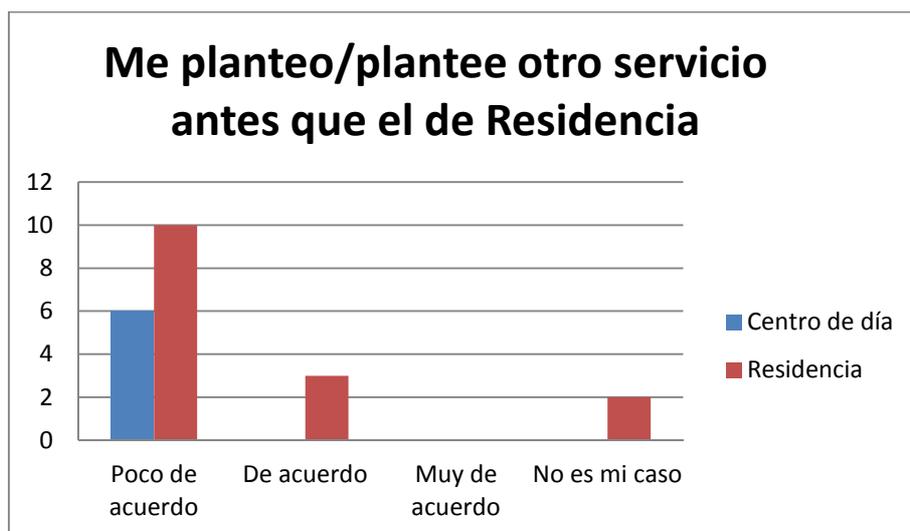
Coincide que quienes han ingresado a su familiar hace tiempo no padecen preocupación por este proceso (puesto que ya han trabajado esas preocupaciones), mientras que los que han ingresado más recientemente a su familiar muestran la preocupación como desde el primer día.

Frente a la pregunta abierta de qué preocupaciones tiene las familias contestaron mayoritariamente:

- Qué no esté como en casa.
- Que no pueda verlo cuando quiera.
- Que no lo conozcan los cuidadores.
- Que no reciba la misma atención que en casa (porque hay más residentes).
- Que su limitación en la comunicación sea un problema para que lo entiendan.
- Que no cuiden sus cosas.

La reacción de una familia a la hora de cubrir las necesidades de un hijo con D.I., se verá afectada por su capacidad de afrontamiento pero las estrategias varían considerablemente de una familia a otra (Leal,2011:22).

Gráfica número 28

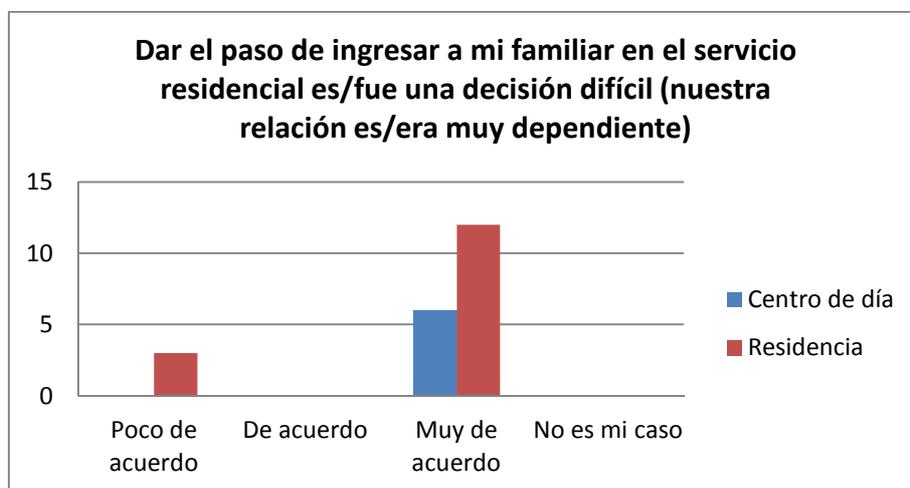


Fuente: Elaboración propia

Hay casos claros y concretos en los que la familia no duda en solicitar el servicio residencial, sin embargo, eso no quita que sea una decisión muy difícil para ellos.

El miedo de la familia en relación a sus hijos, las inseguridades, el desconocimiento, unas expectativas poco reales, la falta de coordinación de los servicios que ayudan al proceso de transición y unos recursos muy limitados, crean muchas dificultades a la hora de que este proceso se de de manera natural. Todos estos aspectos provocan que, muchas veces, la persona con D.I. acabe adoptando una salida que no es la más idónea, por no haber tenido en cuenta la satisfacción personal de la persona ni sus necesidades sociológicas y psicológicas (DINCAT, 2010).

Gráfica número 29



Fuente: Elaboración propia

Resulta evidente que una preocupación familiar es el hecho de que los padres no estarán siempre disponibles para poder atender a su hijo; por ello una adecuada y consensuada planificación del futuro del miembro con D.I. es necesaria para el afrontamiento de la realidad. (Rodríguez, de Pablo-Blanco, 2004:161).

Esta cuestión está relacionada con el duelo y la vinculación dependiente que nos explican los autores Sedén-Palacín y Darras (2005), haciendo frente a provocar reacciones de negación ante un futuro de cambio (Berjano, 2010:130).

Estas reacciones son más frecuentes en las madres, quienes, por regla general, tienen una vinculación más dependiente con los hijos que los padres.

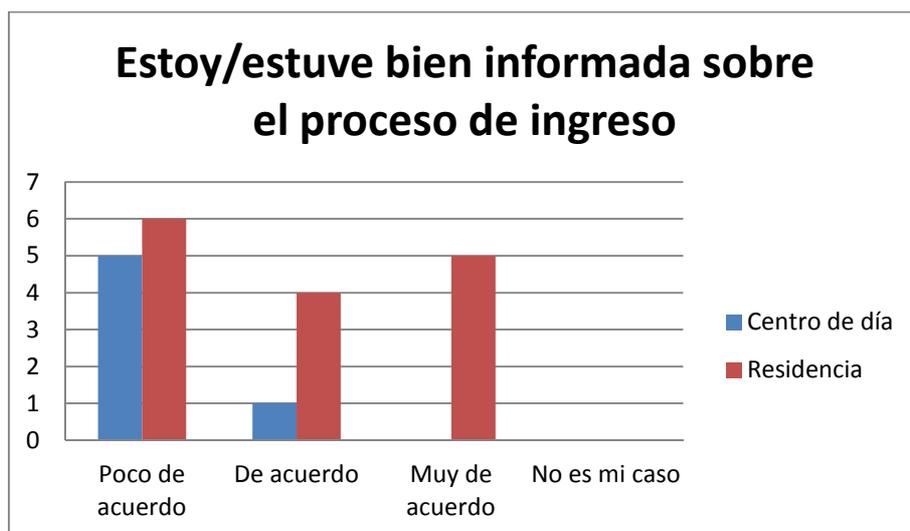
Gráfica número 30



Fuente: Elaboración propia

En casi la totalidad de los casos afirman que tomar la decisión les supuso una gran tristeza dando paso a un siguiente proceso depresivo asociado al abandono de su familiar (según afirman muchas de las madres entrevistadas). Este estado depresivo generalmente se caracteriza por la desesperanza que causa la decisión. (Pearl, 19993) y (Turnbull, 1986,19997).

Gráfica número 31



Fuente: Elaboración propia

El proceso de ingreso del familiar es un paso importante que se debe conocer en profundidad. Los profesionales del centro son quienes se encargan de ello.

Es posible que algunos miembros de la familia deseen aprender todo lo que puedan sobre su situación y luego hagan planes en base a esa información. Experimentan una sensación de bienestar como resultado de la planificación donde intentan además afrontar sus sentimientos mediante la negociación (Pearl,1993) y (Turnbull, 1986,1997). Además esta información también capacita a las familias al dominio de la situación.

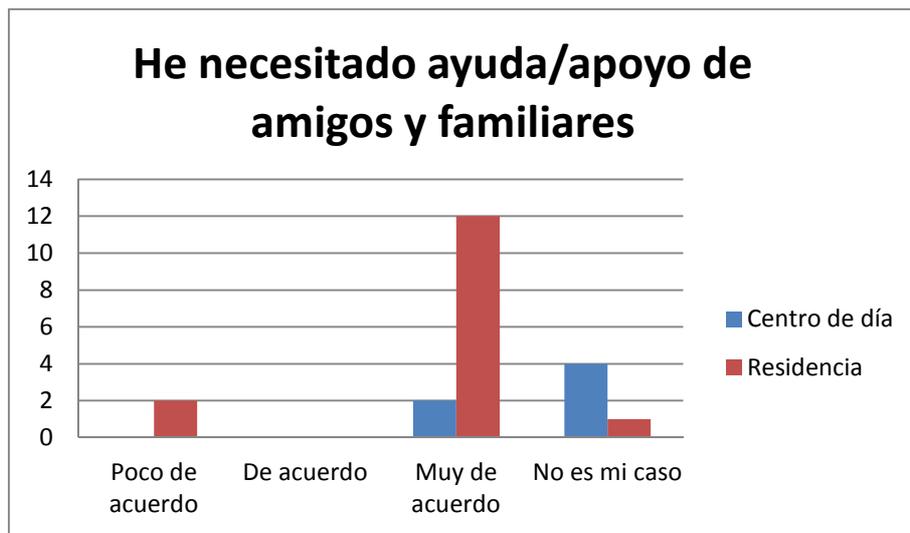
Gráfica número 32



Fuente: Elaboración propia

Es importante que los familiares que se plantean solicitar el centro residencial estén acompañados por este profesional de referencia (muchos nombran a los trabajadores sociales) y además sean informados de todo el proceso para estar más preparados. Aunque un equipo colaborador de profesionales puede proporcionar un sistema coordinado de servicios, el acceso a muchos profesionales no siempre resulta útil para las familias.

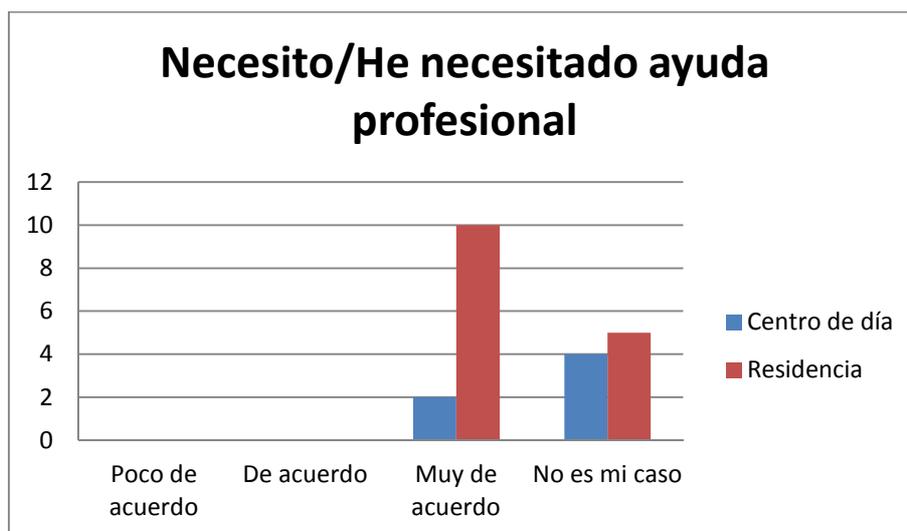
Gráfica número 33



Fuente: Elaboración propia

El apoyo de amigos y familiares constituye para ellos una gran ayuda social, que según Pearl (1993) y Turnbull (1986,1997) son quienes pueden proporcionar ayuda tanto emocional como práctica. Esto incluye ayuda por parte del cónyuge y contacto con otras personas que proporcionen apoyo tranquilizador.

Gráfica número 34



Fuente: Elaboración propia

Los miembros de la familia encuentran en los diferentes profesionales unos recursos útiles para afrontar la situación que están viviendo. Algunos miembros pueden beneficiarse del apoyo emocional y de los consejos formales e informales ofrecidos por los profesionales. (Pearl, 1993) y (Turnbull, 1986,1997).

Gráfica número 35

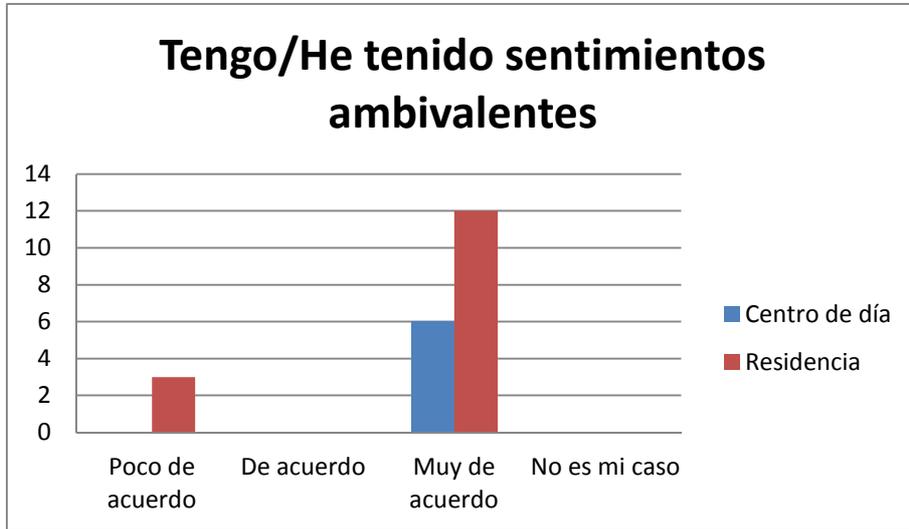


Fuente: Elaboración propia

Esta cuestión les hace reflexionar sobre la reformulación que realizan para reconsiderar o reinterpretar situaciones negativas o estresantes en términos más manejables. Una

reformulación cognitiva puede dar como resultado una evaluación positiva. (Pearl, (1993) y Turnbull (1986,1997).

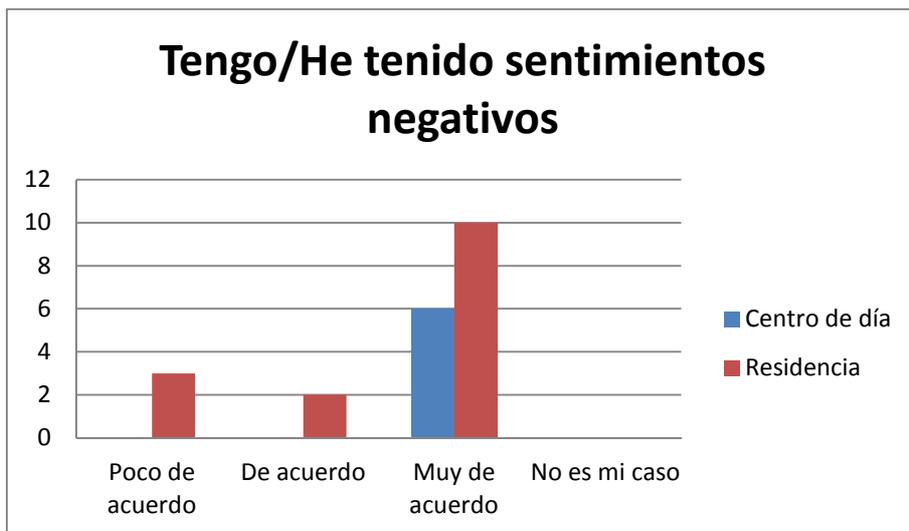
Gráfica número 36



Fuente: Elaboración propia

Durante el proceso de ingreso residencial, los familiares acostumbran a presentar sentimientos ambivalentes, culpa, tristeza, rabia, incluso a veces soledad, así como una marcada inseguridad sobre la decisión que han tomado y como su familiar será atendido. La culpa es el sentimiento más manifestado por los familiares.

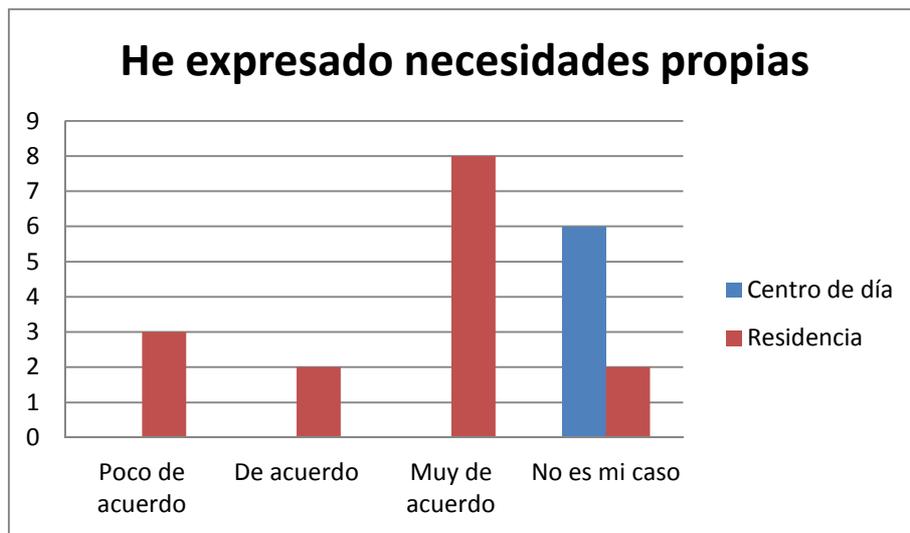
Gráfica número 37



Fuente: Elaboración propia

Los sentimientos negativos que pueden surgir en este proceso se enfoca, según los entrevistados, a las inseguridades que les surgen tras pensar en el cuidado de sus familiares, mezclado con fuertes vínculos afectivos y emocionales (Verdugo, 2000:65). La negación es otra reacción propia del momento de ingreso residencial hasta que se consigue superar y aceptar la situación. Muchos de los familiares sienten dolor, miedo, rechazo, etc. (Fresnillo, 2011:69)

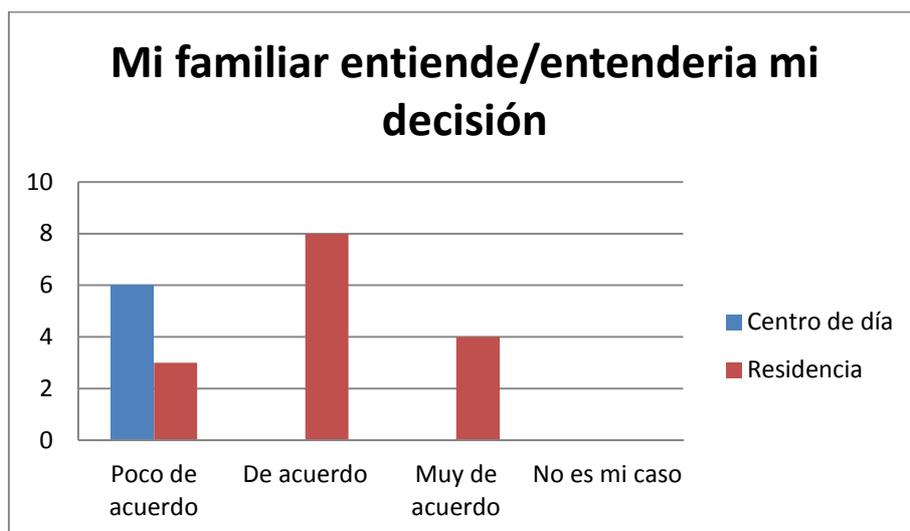
Gráfica número38



Fuente: Elaboración propia

Hay casos de familiares que no son capaces de pedir la ayuda que necesitan. La percepción de las demandas se define por la propia experiencia del familiar y por su apreciación persona que hace de la situación (Rodríguez, de Pablo, 2004:153).

Gráfica número 39



Fuente: Elaboración propia

La valoración positiva de la situación para sus familiares se presenta cuando los miembros de la familia se centran en las cualidades beneficiosas de la situación tras encontrarle un sentido positivo a sus experiencias. (Pearl,1993) y (Turnbull,1986,1997) Los familiares de Centro de Día y los que han ingresado recientemente no realizan esta valoración positiva.

Gráfica número 40

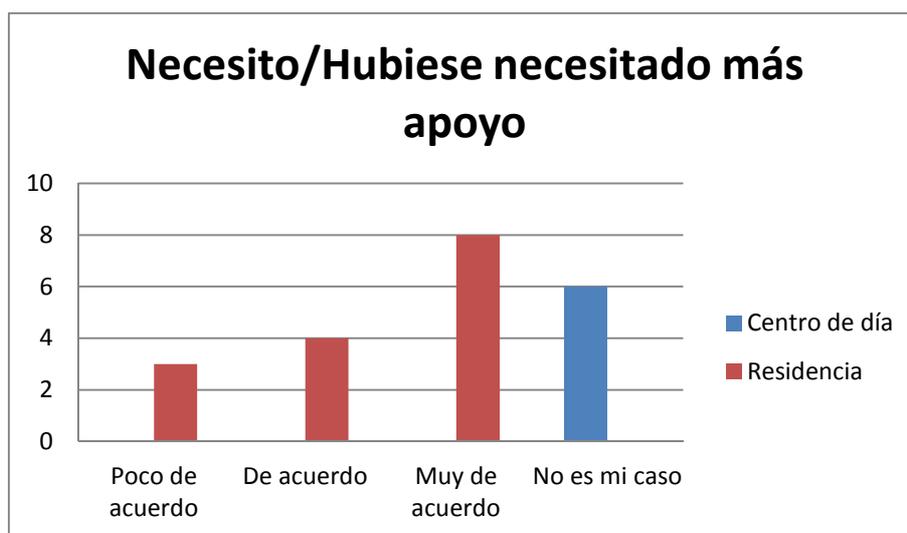


Fuente: Elaboración propia

La aceptación de la situación se da cuando los miembros de una familia aceptan la realidad de la situación, cuando son capaces de confiar y aceptar la ayuda de otros

miembros de la familia, de amigos y de profesionales. Aunque las familias con el tiempo llegan a aceptar la situación, algunas no llegan a hacerlo nunca. Sin embargo, aun cuando se ha aceptado la situación, es posible que los miembros de la familia sigan mostrando cualquiera de las otras estrategias de afrontamiento y reacciones emocionales a medida que van afrontando diferentes cuestiones y puntos de transición. (Pearl, 1993) y (Turnbull, 1986,1997)

Gráfica número 41



Fuente: Elaboración propia

Quienes han afirmado haber necesitado más soporte comentan que les hubiese ayudado más seguimiento por parte de los profesionales del centro, el hecho de poder visitar más frecuentemente a sus familiares, y el hacer una adaptación más progresiva. Realizan en sí una valoración pasiva del proceso (Pearl,1993) y (Turnbull, 1986,1997).

- Escala de vida familiar

Para realizar el análisis de calidad de vida se ha elegido la Escala de vida familiar presentada en el marco de un proyecto aprobado por el Ministerio de Ciencia e Innovación en el que colaboraron diferentes Universidades Españolas, todas ellas con experiencia en el ámbito de la discapacidad intelectual.

La escala está medida en frecuencia con un resultado numérico. La muestra representativa es de 6 familias de Centro de día y 15 familias de Residencia por lo tanto la frecuencia alcanzará:

- Un nivel máximo de 30 en familiares de Centro de Día.

- Un nivel máximo de 75 en familiares de Residencia.

Preguntas en relación a la calidad de vida del familiar

Gráfica número 42



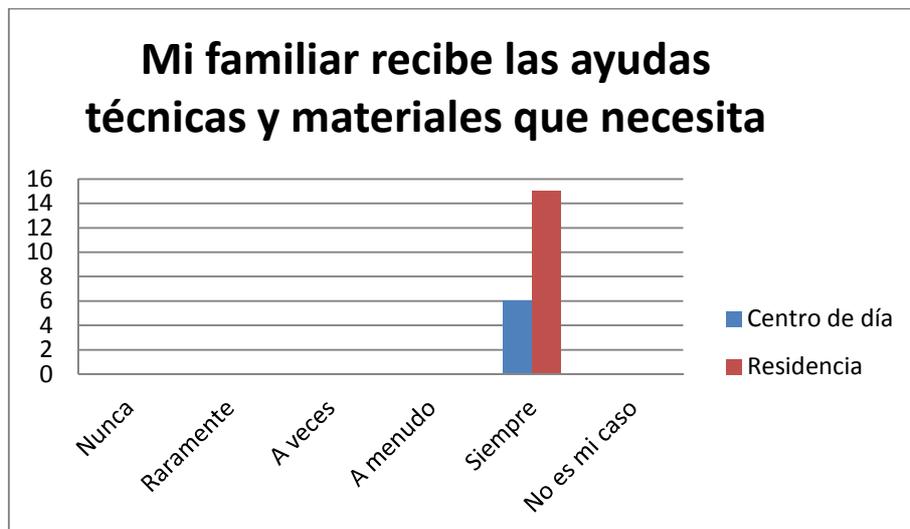
Fuente: Elaboración propia

Las cifras son 74 sobre 75 de Residencia y 27 sobre 30 de Centro de Día.

Casi la totalidad de los entrevistados afirman que los servicios ofrecidos a sus familiares (Residencia y Centro de Día) contribuyen a mejorar su calidad de vida.

La calidad de vida está relacionada con la de sus familias y con la relación del grado de cobertura de necesidades en el entorno que les rodea (Schalock, Verdugo, 2002).

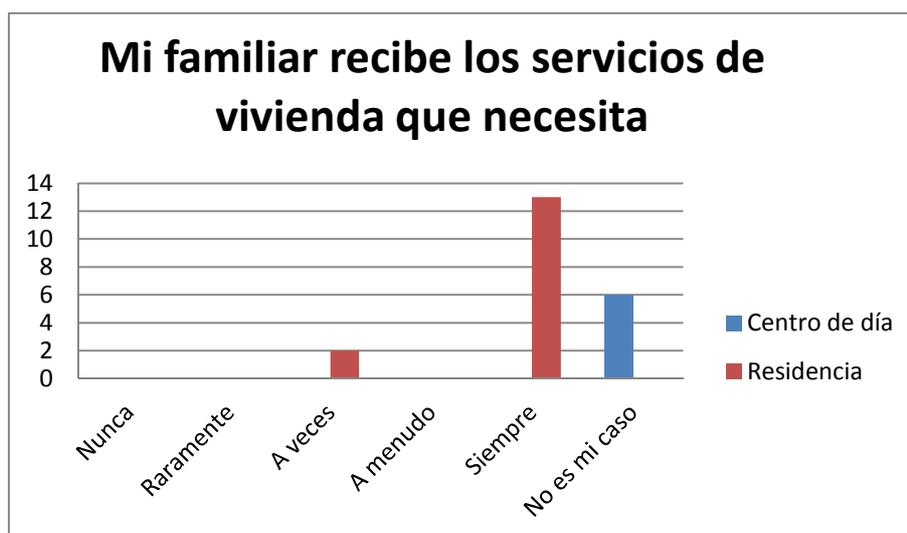
Gráfica número 43



Fuente: Elaboración propia

Las cifras son un total de 75 sobre 75 en Residencia y 30 sobre 30 en Centro de Día.
 En su totalidad los familiares de ambos servicios afirman que la persona con D.I. recibe las ayudas técnicas y materiales que necesita.
 El fomento de autonomía y los mayores cuidados físicos se desarrollan más en el centro residencial (FEAPS, 2005).

Gráfica número 44



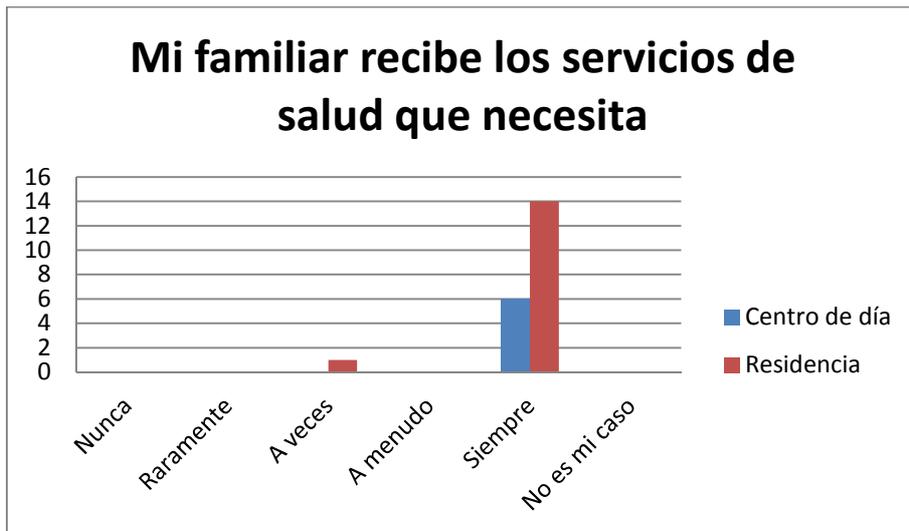
Fuente: Elaboración propia

Las cifras son 71 sobre 75.

Para valorar esta cuestión los familiares de Centro de Día quedan excluidos porque ellos no pueden valorar su vivienda familiar como servicio. Los familiares de residencia, una mayoría afirma que el servicio residencial cubre estas necesidades de vivienda.

El espacio residencial ofrece mayor autonomía y la convivencia entre iguales (FEAPS, 2005).

Gráfica número 45

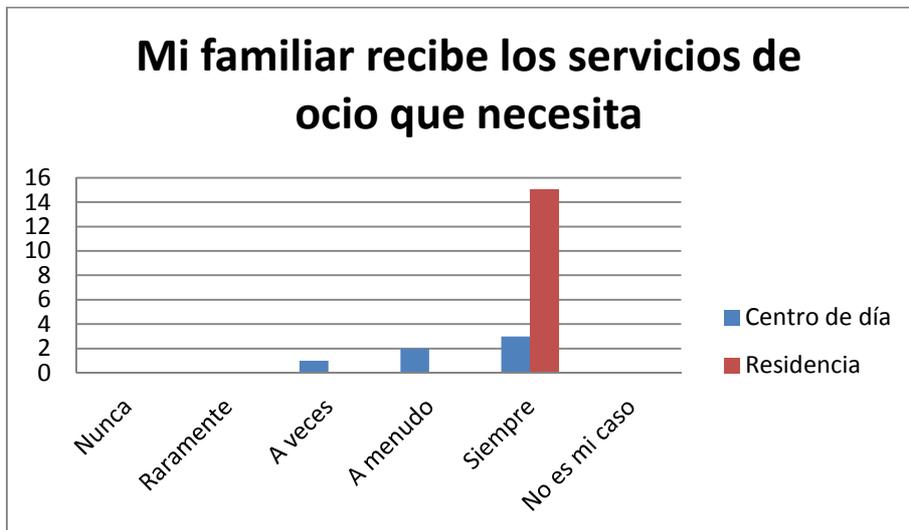


Fuente: Elaboración propia

Las cifras son 73 sobre 75 de Residencia y 30 sobre 30 de Centro de Día.

La mayoría de familiares están satisfechos con el nivel de salud que se les presta a sus familiares con D.I. Los cuidados en la atención sanitaria se desarrollan más en el centro residencial. (FEAPS, 2005).

Gráfica número 46

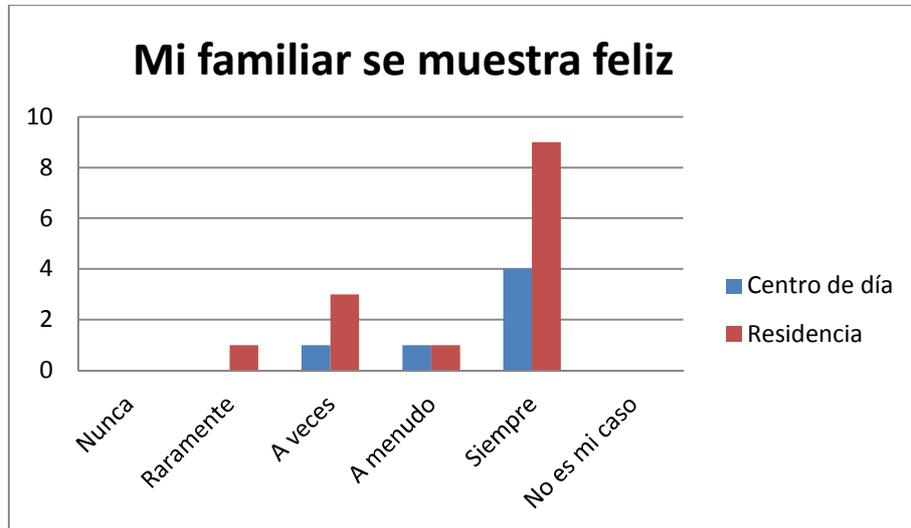


Fuente: Elaboración propia

Las cifras son 75 sobre 75 de Residencia y 26 sobre 30 de Centro de Día.

Los familiares de Centro de Día se muestran más en desacuerdo con los servicios de ocio que alcanza su familiar con D.I. El centro residencial ofrece nuevas relaciones, una mayor actividad y un mantenimiento de la socialización (FEAPS, 2005).

Gráfica número 47

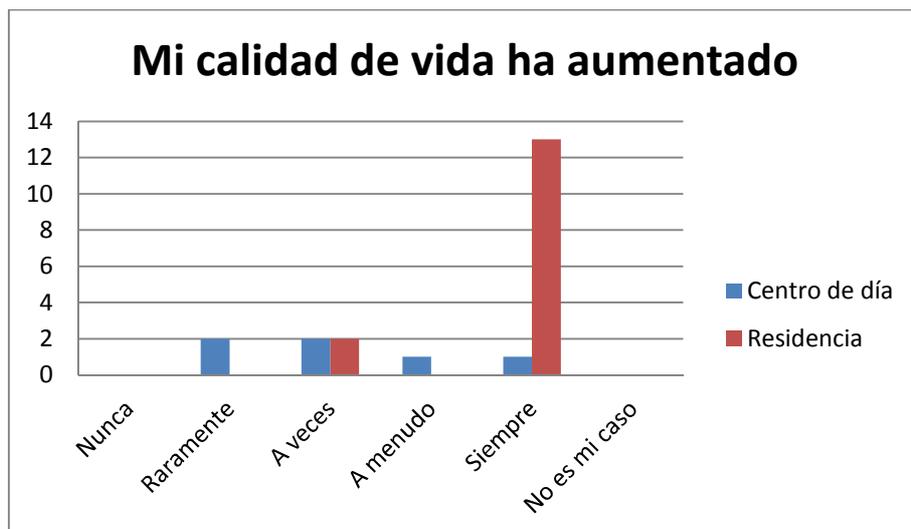


Fuente: Elaboración propia

Las cifras son 60 sobre 75 de Residencia y 27 sobre 30 de Centro de Día.

Muchas familias reconocen que su familiar se muestra feliz en el servicio acogido, aunque hay varias opiniones entre los familiares.

Gráfica número 48

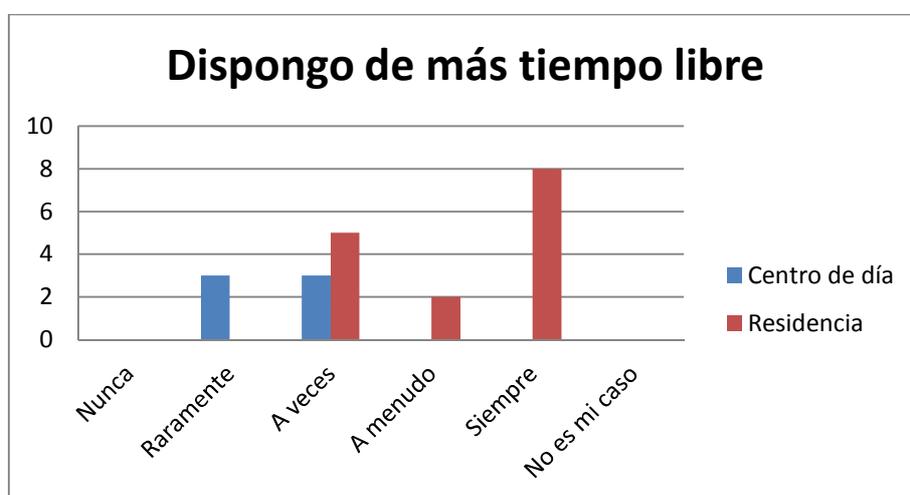


Fuente: Elaboración propia

Las cifras son 71 sobre 75 de Residencia y 13 sobre 30 de Centro de Día.

La calidad de vida familiar de los familiares que disponen del servicio residencial ha aumentado notablemente. Además han dejado de preocuparse por su futuro, por dónde vivirá, que será de él cuando yo falte...y se sienten tranquilos y satisfechos por el servicio que recibe su familiar. Promover y garantizar la calidad de vida familiar, de la misma manera que la calidad de vida de las personas con D.I., ha estado propuesto por autores e investigaciones como uno de los resultados más apropiados de los servicios que atienden familias con un miembro con discapacidad.

Gráfica número 49



Fuente: Elaboración propia

Las cifras son 63 sobre 75 de Residencia y 15 sobre 30 de Centro de Día.

En el caso de los familiares de Residencia reconocen disponer de más tiempo libre mientras que los familiares de Centro de Día raramente reconocen tenerlo.

Gráfica número 50



Fuente: Elaboración propia

Las cifras son 44 sobre 75 de Residencia y 10 sobre 30 de Centro de Día.

Teniendo en cuenta que existe un gran porcentaje de parejas desunidas, las familias de Residencia en su mayoría reconocen disponer de este tiempo de calidad en pareja mientras que los familiares de Centro de Día no.

Gráfica número 51

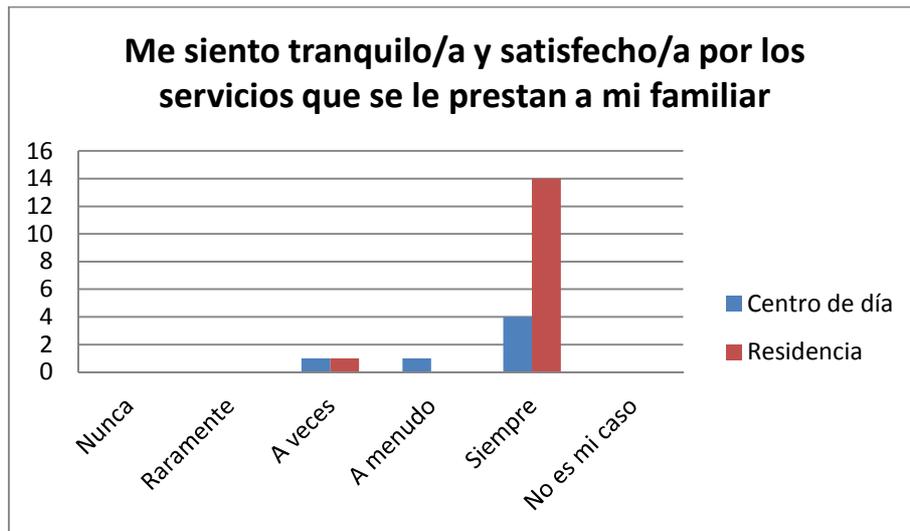


Fuente: Elaboración propia

Las cifras son 70 sobre 75 de Residencia y 19 sobre 30 de Centro de Día.

El nivel de estrés se reconoce sobre todo en los familiares que disponen del servicio de Centro de Día.

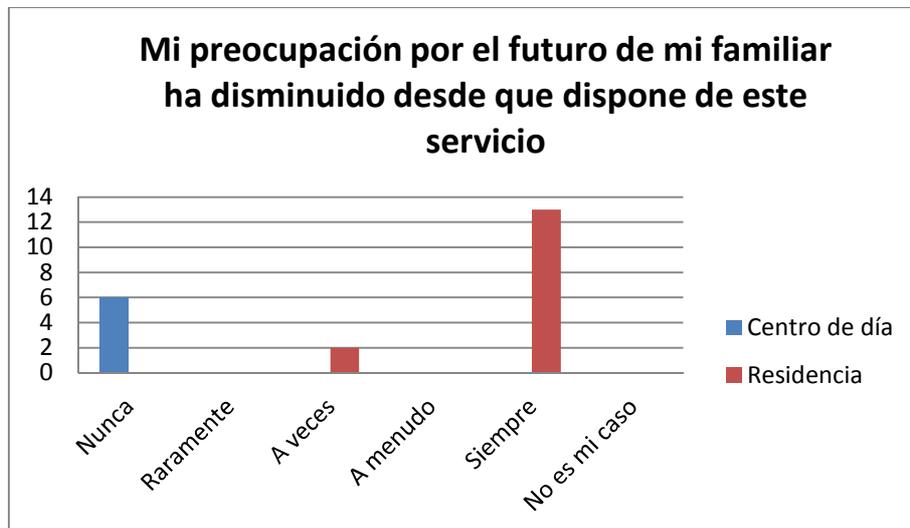
Gráfica número 52



Fuente: Elaboración propia

Las cifras son 73 sobre 75 de Residencia y 27 sobre 30 de Centro de Día.
Los servicios que se prestan son de agrado y satisfacción para los familiares.

Gráfica número 53



Fuente: Elaboración propia

Las cifras son 71 sobre 75 de Residencia y 6 sobre 30 de Centro de Día.
Claramente la preocupación de los familiares del servicio de Centro de Día por el futuro de sus hijos no ha disminuido. Poder disponer de un servicio residencial para el familiar con D.I., hace aumentar la calidad de vida tanto del familiar como de la familia,

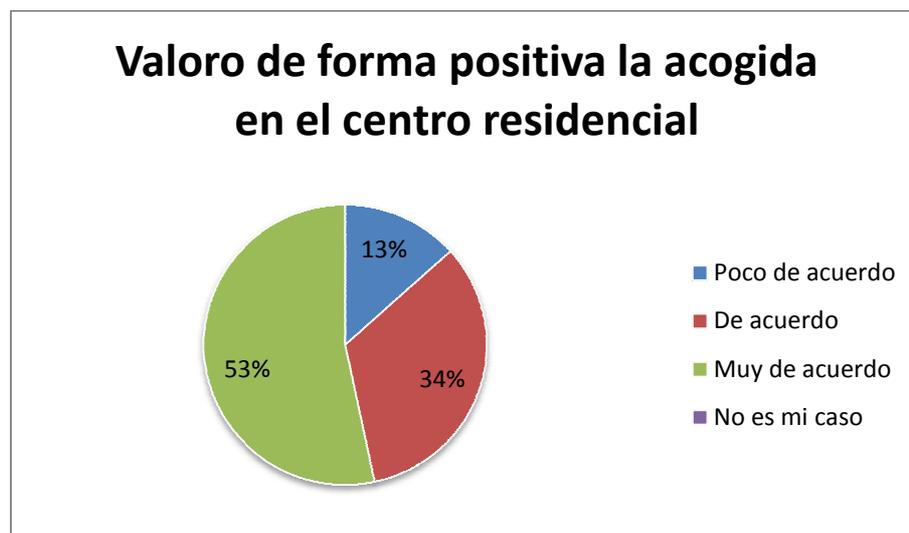
cubriendo unas necesidades que muchas veces haciendo frente a la situación en el hogar familiar no se pueden ofrecer.

TERCERA PARTE

- Dimensiones frente a la acogida residencial

En las siguientes gráficas se observa la relación de colaboración que existe entre el profesional y la familia.

Gráfica número 54



Fuente: Elaboración propia

En la mayoría de casos están satisfechos con la acogida recibida en el centro. La acogida residencial es un paso previo muy importante para los familiares que deciden ingresar a su familiar con D.I. en el servicio. Se les debe ofrecer los apoyos y ayudas precisos en cada momento/etapa (Pérez, 2000:5).

Gráfica número 55



Fuente: Elaboración propia

Los profesionales, según demuestra la gráfica anterior demuestran ofrecer apoyo a los familiares durante la acogida en el centro. Las valoraciones que la familia hace acerca de la calidad de los servicios está muy influida por la actitud de los profesionales (De Lorenzo, 2007:387).

Gráfica número 56



Fuente: Elaboración propia

Un 80% de las familias entrevistadas aseguran que han estado informadas de todo lo que han necesitado saber. Los cuidados centrados en la familia están basados en la

premisa de que la mejor atención consiste en ayudar a las familias a desarrollar sus propias habilidades, en lugar de tomar decisiones y poner en práctica soluciones por ellas. Un método para desarrollar las habilidades de las familias es compartir información con ellas y apoyarlas. Informar a los padres les permite participar de forma más justa en cualquier proceso de toma de decisiones (Leal, 2011:26).

Gráfica número 57



Fuente: Elaboración propia

En su gran mayoría los familiares afirman haberse sentido escuchados y respetados. Algunas familias han sufrido experiencias no gratas por parte de los profesionales. Se debe evitar juzgar, se debe escuchar respetuosamente y atender a las demandas de los familiares y valorar las necesidades de la persona con D.I.(Leal, 2011:25).

Gráfica número 58



Fuente: Elaboración propia

De la misma manera que en gráficas anteriores un alto porcentaje de los familiares entrevistados comentan que se valoraron de forma positiva las necesidades del propio familiar con D.I. y argumentan que pudieron expresar sus expectativas.

Gráfica número 59



Fuente: Elaboración propia

Esta gráfica demuestra el respeto que se ofrece desde el centro a los familiares cuando transcurre el proceso de acogida en el centro residencial. Todos los familiares además niegan haberse sentido juzgados.

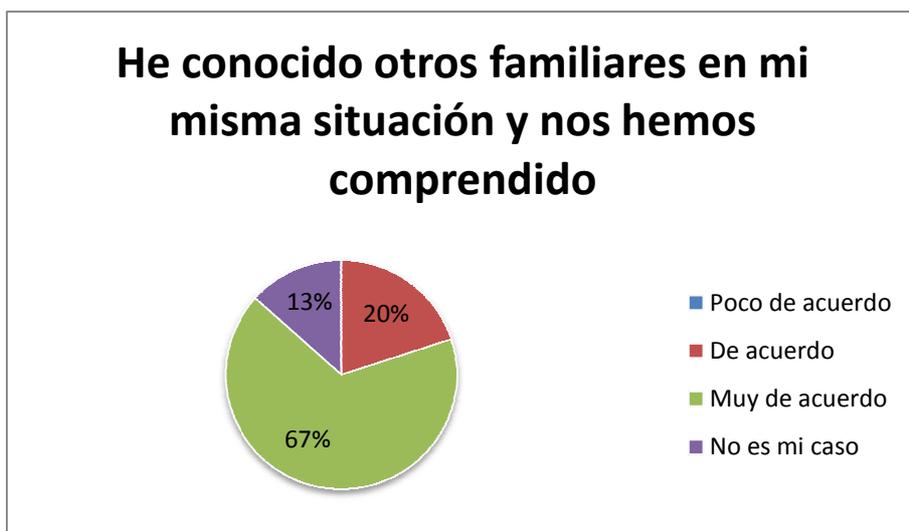
Gráfica número 60



Fuente: Elaboración propia

Respecto a la confianza en el proceso de acogida residencial los familiares afirman haber recibido la confianza necesaria por parte del servicio. Las dimensiones de calidad en relación entre el profesional y las familias se deben cumplir y esta son la comunicación, competencia profesional, respeto, compromiso, igualdad y confianza. (Blue-Banning, Summers, Nelson y otros:2004).

Gráfica número 61

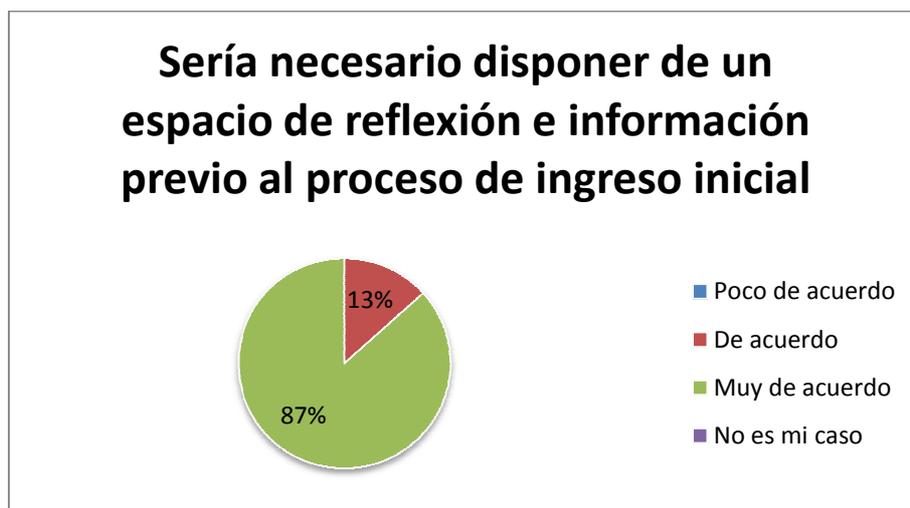


Fuente: Elaboración propia

Un 67% de las familias afirma haber conectado muy bien en el grupo de "iguales", donde reconocen que es de gran ayuda para ellos el poder compartir las situaciones

vividas y empatizar entre ellos. Las redes de conexión entre familias son una forma de mejorar la ayuda informal y fortalecer a las familias. Las familias se aportan apoyo emocional unas a otras, y además pueden compartir información, recursos y amistades (Leal, 2011:33).

Gráfica número 62



Fuente: Elaboración propia

En la mayoría de casos están muy de acuerdo con esta propuesta en cuestión. Piensan que disponer de este espacio les ayudaría a estar más preparados para enfrentarse a la situación. Algunos reconocen que no hay forma posible de prepararse para "abandonar a un hijo" pero que la información y preparación siempre les será útil.

Gráfica número 63



Fuente: Elaboración propia

Las experiencias de las familias acogedoras resultarán beneficiosas para las nuevas familias (Ponce, 2008:40). Todos los familiares entrevistados están de acuerdo que ellos como familias "acogedoras" con sus experiencias, su sabiduría, sus consejos...pueden ser buenos portadores de positivismo a esas familias que serán bienvenidas a un centro residencial y que muestran debilidad, inseguridad y miedo frente al proceso residencial al que se van a enfrentar con su familiar.

Gráfica número 64

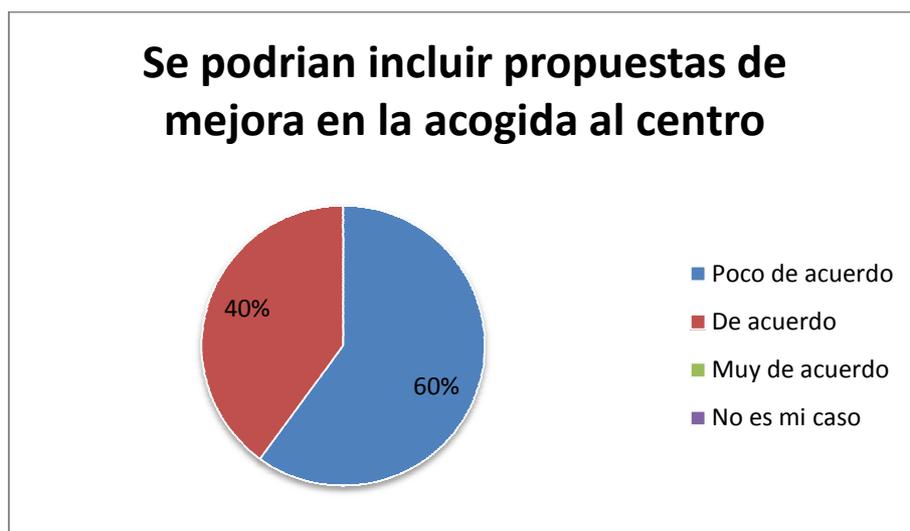


Fuente: Elaboración propia

El 100% de los familiares consideran importante la relación de colaboración que debe existir entre la familia y el profesional.

La relación entre las familias y los profesionales acontece un elemento capital a la hora de plantearnos cualquier tipo de trabajo o acompañamiento tanto con las familias como con sus familiares.

Gráfica número 65



Fuente: Elaboración propia

El 40% de los familiares aseguran que podrían incluirse propuestas de mejora para un mejor seguimiento en la acogida residencial. Según las necesidades expresadas por los familiares se debería realizar un seguimiento más continuo los primeros días de acogida residencial, trabajar más las emociones, las dudas que van surgiendo en el proceso, etc. Además sostienen que les hubiese ayudado hacer más reuniones con todo el equipo, como también conocer al personal de atención directa que interviene en el cuidado de sus hijos.

7.2. Análisis de los datos obtenidos en las entrevistas

Por un lado se ha entrevistado a profesionales dedicados al ámbito de la D.I. y a sus familiares (DINCAT y EAP), cuyo servicio ofrece un soporte en relación a la atención de estos familiares cuando se enfrentan a un proceso de transición a la vida adulta donde pueden plantearse como opción el servicio residencial.

Por otro lado se han realizado dos entrevistas al profesionales del trabajo social en Residencias de discapacitados psíquicos (Josep Mas i Dalmau y El Tamariu) donde se ha recogido información sobre el trabajo que se realiza con los familiares durante el ingreso residencial. Las entrevistas realizadas a los profesionales de DINCAT y el E.A.P. se analizarán de forma única ya que los servicios prestados son diferentes,

mientras que las entrevistas realizadas a las trabajadoras sociales de las Residencias Josep Mas i Dalmau y El Tamariu se analizaran de forma conjunta.

Análisis de la entrevista realizada a los profesionales de DINCAT

DINCAT es una federación, miembro de FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual), que es un conjunto de organizaciones familiares que defienden los derechos, imparten servicios y son agentes de cambio social para las personas con D.I.

En este servicio trabajan desde muchas áreas de la persona con discapacidad intelectual. Pude entrevistar a la coordinadora, Olga González (Psicopedagoga y Educadora Social) y a Israel Belchi (Psicólogo).

Ambos profesionales de la institución están de acuerdo que el proceso de transición a la vida adulta es tan importante para los familiares como otros procesos vitales. Desde DINCAT *"Atendemos desde los papis que te llegan aquí desde jovencitos, con un primer diagnóstico, que vienen derivados desde el hospital o desde el centro de atención precoz hasta padres más mayores que están pasando pues por diferentes etapas vitales incluso por diferentes momentos pues más críticos o digamos pues procesos de luto como es el hecho de que tu familiar acabe yendo a un centro residencial"* (Olga, 24/4/14).

Desde la Federación se realiza el asesoramiento sobre los servicios residenciales, piensan que es beneficioso trabajar de forma anticipada con ellos. *"En los dos años que pueden haber de espera es la angustia de dónde lo enviarán, qué tipo de entidad será, cuando podré ir a verlo...entonces si tu todo este tiempo lo palias con este tipo de información, que ellos vayan a las Residencias, que se informen...continúa existiendo este "neguit" pero se palia el estado de ansiedad (...)"* (Olga, 24/4/14).

Se puede decir que DINCAT tiene interiorizada la filosofía del trabajo centrado en la familia, ayudando a las familias a construir sobre sus puntos fuertes incrementando los sentimientos de competencia.

Los profesionales afirman que cada familia es diferente y no todas demuestran o expresan lo mismo. *"El tema de la preocupación por el futuro y cuando los padres son*

susceptibles de que sus hijos vayan a un centro residencial bueno pues son los temas que más acostumbran a preocupar" (Israel, 24/4/14).

"Cada familia tienen unas necesidades concretas y tienes que trabajar desde esas necesidades, por eso haces un trabajo muy específico (...) a veces no es fácil por un tema de falta de tiempo o de recursos o porque bueno porque la entidad crea que no se debe trabajar así..." (Olga, 24/4/14).

De acuerdo con Linda Leal (2011:22), la reacción de una familia a la hora de cubrir las necesidades de un familiar con D.I., se verá afectada por su capacidad de afrontamiento.

Respecto a la información que los familiares reciben sobre el servicio residencial los profesionales de DINCAT se organizan mediante diferentes áreas para proporcionarles un buen asesoramiento.

"Actualmente los servicios, los recursos están enfocados a ofrecer una serie de servicios, "X", que son unos servicios bastante pues...estrictos, o poco flexibles y el usuario pues se adapta a esos servicios porque es un poco lo que hay. Los servicios en pocos casos se adaptan ni a la persona con Discapacidad ni a la familia. Entonces nosotros un poquito lo que intentamos es acompañar a la familia en todo el proceso vital de su familiar" (Olga, 24/4/14).

Estos profesionales defienden que el trabajo con la familia se tiene que orientar de forma que se centre y se construya a partir de los aspectos positivos de su funcionamiento, donde de acuerdo con Triviette, Dunts, Deal y Hamer (1990), es un principio que debe guiar el trabajo con las familias.

Cada área trabaja unos aspectos muy concretos según los servicios que ofrece. Dentro de esta área de familias se encuentra el servicio de atención a familias con personas con discapacidad.

"En este servicio un poquito la filosofía del trabajo de los profesionales que estamos dentro de él es trabajar dentro del modelo centrado en la familia, donde la idea es que las familias tiene unas necesidades y entonces todos los apoyos y todos los servicios han de ir entorno a estas necesidades". (Olga, 24/4/14).

Por lo tanto, la intervención que se realiza con los familiares cumple el objetivo de identificar las preocupaciones y necesidades importantes para las familias, que es uno de los componentes para proporcionar un enfoque centrado en la familia (Leal, 2011:51).

Los profesionales están de acuerdo que para los familiares es un proceso lento de aceptación, por ello, lo que se trabaja desde el servicio es un pequeño acompañamiento al proceso *"intentando, dentro de lo que se puede, ir adaptando estos servicios o estos recursos dentro de lo poco flexibles que actualmente tenemos organizados los servicios específicos para personas con Discapacidad (...)* Hay centros que te permiten que la incorporación al centro residencial sea progresiva y otras entidades que por filosofía o por su funcionamiento pues son mucho más estrictos..." (Olga, 24/4/14).

Respecto a la preparación del proceso de ingreso residencial que se les ofrece a los familiares, ambos profesionales cuentan que es insuficiente, añadiendo que las instituciones deben ser más flexibles *"cuanto más flexible sea el centro residencial, cuanto más te amoldas a las necesidades del familiar con discapacidad intelectual , a largo plazo, menos problemas tienes porque un centro de la tipología que sea, que es estricto, es muy hermético y muy cerrado siempre va a provocar que tanto con las familias como con las familias con Discapacidad haya más problemas"* (Olga, 24/4/14).

"Nosotros con las familias que llegan directamente al SAF (Servicio de Atención a Familias) y que vemos que ya son mayores, ya lo hablamos. No vas a evitar que una familia, sobre todo si son padres, pasen un proceso de duelo y de pena y que tenga esta sensación de abandono. Este proceso es un poco intrínseco al la evolución de unos padres con un miembro con discapacidad. Sí que es verdad que cuanto más información tengan y mas controlen la información, no solo que la tengan sino que la sepan traducir, mejor va a ser la adaptación." (Israel, 24/4/14).

Se debe pasar de un uso de tratamientos o modelos de reparación a la adopción de modelos de promoción y capacitación, dado que estos últimos son los enfoques consistentes con el refuerzo del funcionamiento de la familia, donde reafirmando a Triviette, Dunts, Deal y HAmer (1990), es otro de los principios que deben guiar el trabajo centrado en la familia. Desde DINCAT se observa está carencia en las diferentes Instituciones federadas que ellos atienden.

Los profesionales de DINCAT están de acuerdo que la creación de grupos de apoyo familiar es muy importante en este proceso y afirman que trabajar de forma anticipada les ayuda a rebajar su nivel de ansiedad.

"Obviamente, si tu antes de que la persona haga un ingreso al centro residencial, tu acompañas a las familias, les explicas, acompañamiento emocional, incluso físico (...) todo esto, toda esta información hace que este nivel de ansiedad pues baje y en el momento de hacer el ingreso yo también creo que es importante este acompañamiento" (Olga, 24/4/14).

La familia es un recurso de gran valor, y así debemos considerarla para poder actual en consecuencia y ofrecerles la ayuda precisa en cada momento/etapa. (Pérez, 2000:5). Por ello una intervención lo más temprana posible con los profesionales pertinentes, les ayuda a prepararse mejor.

Estos profesionales confían en que la finalidad de un grupo de apoyo para estos familiares consigue en ellos grandes beneficios para poder enfrentarse al proceso de ingreso con más conocimiento y seguridad.

"La finalidad de un grupo es que se dinamicen, se conozcan, que hablen, sobre todo desde el hilo de que se auto determinen y que ellos controlen esa información, la traduzcan...porque al fin y al cabo lo que sí que está muy demostrado es que si tú en un inicio del trabajo con familias dosificas la información, les asesoras, acompañas a la familia en buscar esa información, cada vez requieren menos la ayuda del profesional". (Olga, 24/4/14).

"El ejemplo de los grupos se puede aplicar en el tema residencial como se pueden trabajar un montón de temas...deben estar basados en el modelo centrado en la Familia, entonces por ahí seguramente un buen protocolo, una buena práctica en un centro residencial pues debería estar basado en este modelo que es la manera que tenemos de pensar y planificar este tipo de cosas." (Israel, 24/4/14).

Entrevista realizada a la profesional del trabajo social del Equipo de Atención Psicopedagógica de El Prat de Llobregat

Desde el Equipo de Atención Psicopedagógica se atienden las preocupaciones de los familiares que tienen un familiar con discapacidad intelectual hasta el periodo de transición a la vida adulta. Este equipo trabaja en el colegio de Educación especial.

He tenido la oportunidad de entrevistar a Eva Villa (profesional del Trabajo Social dentro del servicio).

La Trabajadora Social del servicio afirma que lo que más le preocupa a la familia cuando se inicia el proceso de transición a la vida adulta es la preocupación por su futuro aunque expresa que *"hay casuísticas de todo tipo pero cuando llegan a ser adultos hay padres que piensan ya no va a evolucionar más y se produce a veces un desapego...tienen manifestaciones muy diferentes, se trabaja con ellos en función de sus necesidades, además manifiestan necesidades diferentes según con el profesional que hablen, cada situación según el momento..."* (Eva, 7/4/14).

Desde este servicio se trabaja con unas directrices con el objetivo de establecer una comisión de trabajo, de cómo se va a enfocar toda la transición de la persona a la vida adulta. Se enfoca el trabajo a la vida adulta desde todas las dimensiones que representa *"con 16 años se empieza a citar a los padres, digamos que es un trabajo coordinado. El tutor convoca a los padres por primera vez y se empieza a hablar del significado de hacerse adulto. La pregunta es ¿qué significa hacerse adulto? se hace esta pregunta en general para que vayan haciendo un proceso. Luego vamos concretando, haciendo reflexión (...)* A partir de ahí lo que me interesa a mi es recoger el discurso que hace la familia sobre su hijo, que visión tiene, y esta visión se contrasta con los tutores. Esto se hace en equipo porque lo importante para un trabajador social es recabar información" (Eva, 7/4/14).

Los profesionales de este servicio realizan un trabajo previo y preparatorio a la transición de la vida adulta de la persona con discapacidad. Se enfoca el tema residencial desde la preocupación por su futuro. *"Se trabaja el tema residencial y de vivienda, porque es una forma de hacerlo adulto y para ellos es muy normalizador o*

casos que hemos tenido se prepara el tema de residencia porque por problemas conductuales pues la familia está ya muy agotada" (Eva, 7/4/14).

Los profesionales de este servicio por lo tanto, también abogan por el trabajo con la colaboración de los familiares y fomentan la concepción de que las familias son algo más que meros receptores de información. También los tienen en cuenta como proveedores de soporte (Turnbul y alt, 1999).

Normalmente cuando se habla de la necesidad de un servicio residencial suele ser recomendado por los profesionales más que por el familiar. La profesional argumenta que las familias son reacias a aceptar la opción de un servicio residencial y que se debe hacer un trabajo previo con ellos.

Cuando se les plantea la opción de un servicio residencial según la profesional *"es una realidad, que no es lo principal, porque lo principal es el sentimiento de culpabilidad, pero a nivel de ingresos sí que es verdad que el hecho de ingresar a su familiar en residencia sí que puede estar afectando a la economía de la familia; también muestran preocupación porque haya horarios restringidos para ir a ver a sus familiares..." (Eva, 7/4/14).*

A los familiares se les informa del proceso que deben llevar a cabo para acceder a un centro residencial *"es importante informarles de cosas y de recursos, que los conozcan y también hacerlos a ellos activos, a mi me interesa que también ellos miren esos recursos y me den su devolución..." (Eva, 7/4/14).*

La profesional remarca que se debe construir con la familia, por lo tanto capacitarlos. *"dar mucha voz a las familias, porque son ellos los que deciden conjunto con el chico. Se trabaja desde la decisión del tema residencial (...) Se enfoca como una manera de hacerse adulto y recoger el sentir de cada uno. Lo que es importante es que al final del ciclo, hayas podido trabajar todas las dimensiones. Entonces hay tanto la parte de recoger el discurso de los padres, las emociones que están viviendo, hacer contención..." (Eva, 7/4/14).*

Este servicio persigue la filosofía del modelo centrado en la familia, donde de acuerdo con Stonenam (1985), identifican que todas las familias tienen fortalezas. El servicio pone énfasis en apoyar estas fortalezas para cambiar algunos aspectos de las familias.

La profesional considera que el proceso de ingreso residencial es de difícil aceptación para los familiares *"digamos que la primera entrevista en un poco de información y de sondeo y de un gran impacto para los familiares. Se trabajan también las relaciones familiares, el trabajo ligado a la familia, que tipo de relación tienen a nivel familiar y el tema de incapacitación y tutela. Todas estas áreas o ámbitos están muy interrelacionados"* (Eva, 7/4/14).

Desde el servicio se trabajan las diferentes áreas con el fin de capacitar a la familia hacia el dominio de la situación y la aceptación (Pearl, 1993) y (Turnbull (1986,1997)). Los casos con los que se ha encontrado la profesional no demuestran estar preparados para institucionalizar a su familiar por ello afirma que *"se trata de hacer un proyecto vital, que tiene que ver con estos paradigmas de atención al discapacitado, lo que nos interesa es que todo esté incluido dentro de un proyecto vital porque por ejemplo yo puedo estar pensando en un recurso residencial, pero no se tiene que dar de lado a la familia, y este enlace es importante.* (Eva, 7/4/14).

Por lo tanto, es muy importante que las personas con D.I. tengan un plan de transición viable, que refleje sus necesidades y las de su familia, además de obtener los soportes necesarios para afrontar con éxito las demás etapas de su vida (Wehman, 2010). Este servicio se orienta por otro de los principios que debe guiar el trabajo centrado en la familia descrito por Triviette, Dunts, Deal y Hamer (1990) de orientar a estas familias y construir a partir de los aspectos positivos de su funcionamiento realizando un proyecto en su ciclo vital.

La profesional del servicio apoya la creación de grupos de apoyo familiar puesto que también desde la escuela se crean estos grupos *"se trabajan cosas a nivel más informativo con personas que vienen de fuera... se ha hablado por ejemplo del tema de incapacitación, se trabajan los conflictos con los hermanos, etc."* (Eva, 7/4/14).

Análisis de las entrevistas realizadas a las profesionales del trabajo social en Residencias

La Residencia para discapacitados psíquicos "El Tamariu" y "Josep Mas i Dalmau" pertenecen ambas a la Fundación Vallparadís.

Los dos centros residenciales se dirigen a la atención de personas con discapacidad intelectual y necesidad de soporte generalizado. Ambas instituciones presentan los mismos servicios de Residencia y Centro de Día.

He podido entrevistar a Maribel Fernández (Trabajadora Social de "El Tamariu") y a L. Margarita del Cerro (Trabajadora Social de "Josep Mas i Dalmau").

Las profesionales de ambos centros residenciales afirman que el proceso de ingreso residencial es un proceso de difícil aceptación por parte de los familiares. Ambas están de acuerdo que estas familias lo manifiestan con diferentes estilos de afrontamiento.

"Es un proceso duro de aceptar porque implica muchas emociones, por un lado sería la parte que supone a nivel sentimental la creencia o la sensación de estar haciendo como un abandono de ese familiar, de una persona a la que tú has protegido durante muchos años, o en muchos casos se ha sobreprotegido también, por lo tanto hay como una doble cara (...) Por un lado las familias a nivel físico y a nivel mental tienen esa necesidad de poder recibir un soporte, de poder estar seguros, de poder estar tranquilos, de poder llevar adelante una vida con unas condiciones tanto familiares como de vivienda mas normalizadas, pero por otro lado, emocionalmente tienen una carga importante. En muchos casos hay una sensación de culpabilidad, de abandono..." (Marga, 30/4/14).

"Sí, claro que es duro, bueno también depende de cada familia pero en general sí. Sobre todo para las madres, normalmente las madres hacen el papel de "cuidadoras", la madre deja de trabajar para cuidar al hijo, entonces la carga de más peso se la han llevado ellas (...) Si que existen casos en los que no les supone un impacto fuerte, sobre todo en los casos de problemas de conducta, los padres lo tiene muy asimilado porque realmente no pueden sostener la situación, están desesperados y desesperadamente necesitan que sus hijos estén en un centro..." (Maribel, 1/5/14).

Aparecen una mezcla de sentimientos y preocupaciones cuando un familiar decide ingresar en un centro residencial a la persona con discapacidad intelectual. Según la profesional del Tamariu lo que más les preocupa es "abandonar" a sus hijos.

"El sentimiento de abandono que se produce en estas familias, el sentimiento de culpabilidad...creen que nadie puede cuidarlos como ellos, nadie lo va a hacer tan bien como ellos...les cuesta asumir y reconocer que el centro residencial están igual que en casa" (Maribel, 1/5/14).

La profesional de la Residencia Mas i Dalmau distingue entre las situaciones que los familiares pueden ver normal en los cuidados que le han estado dando a su familiar en el domicilio y los que se les proporciona una vez ingresa en el centro residencial y es este cambio es lo que les produce preocupación.

"Muchas familias normalizan situaciones y muchas veces no son como creen, por lo tanto el ingreso residencial, en primer lugar es atender a la persona intentando ofrecerle un nivel de calidad de vida, atendiendo las necesidades básicas y no básicas que pueda tener esta persona pero también de cara a la familia, poder dar ese soporte" (Marga, 30/4/14).

La profesionales además nos hablan de proceso de duelo vinculado a los sentimientos que demuestran los familiares en este proceso de ingreso residencial. Hay que tener en cuenta que es la reacción típica de afrontamiento, y esto no quiere decir que la persona no esté afrontando bien la situación (Leal, 2011:22).

"Es una mezcla de tristeza, un duelo, ¿no? no deja de ser una especie de pérdida que sus hijos, que han cuidado toda la vida, se vayan de sus casas...pues los sentimientos son de pena, añoranza, inseguridad, tristeza, se muestran muy sensibles normalmente, aunque esto depende de cada familia, claro (...) Hay familias que lo tienen muy asumido el hecho de que su hijo esté en una Residencia, según la situación, cómo les afecta...las familias que están en el servicio de Centro de Día incluso, es muy difícil para ellas el plantearse la plaza de Residencia, se debería hacer un trabajo previo con ellos" (Maribel, 1/5/14).

"Realizan comentarios textuales como "como una madre no lo va a cuidar nadie; como lo hago yo en mi casa no lo va a hacer nadie; como yo lo atiendo no lo va a hacer nadie" esta barrera entre el profesional y la propia familia aunque a veces consciente o inconscientemente no tienen esta alerta de decir quizás estas cosas que hacían por necesidad, por la situación, porque no había alternativa...no es lo más adecuado, pero

como lo hacen por la satisfacción de estar cuidando a su familiar, siempre existirá esta barrera (...) Sí que es verdad que a nivel histórico, a nivel tradicional, como venimos de un modelo médico, sanitario...la parte que más suele preocupar a las familias es la asistencial (tema deposiciones, salud, higienes, crisis epilépticas), la parte asistencial tiene un peso muy importante. En aquellos usuarios que la parte asistencial no es tan significativa porque no tienen tanta dependencia, queda un poquito más compensada, dando lugar a preocuparse por el ocio de su familiar, las actividades, etc. compensando la parte más socioeducativa..." (Marga, 30/4/14).

Respecto a la acogida en el centro residencial las profesionales opinan que el protocolo intenta ceñirse a solventar estas necesidades pero ambas afirman que no está adaptado a cubrir todas las necesidades de estos familiares, siendo el mismo protocolo de acogida para ambas instituciones. Consideran difícil que un protocolo de acogida residencial pueda cubrir todas las necesidades que presentan los familiares.

"Básicamente lo que nos falta es tiempo, yo intento realizar sobretodo el seguimiento, lo considero muy importante, incluso trabajar de una forma previa que es lo más importante porque hay casos que son muy precipitados y el impacto en la familia es mayor...yo lo intento pero nos falta tiempo para poder trabajarlo bien, pero dentro de lo que cabe se intenta hacer lo mejor posible" (Maribel, 1/5/14).

"Seguramente el poder cubrir necesidades a nivel emocional es muy difícil, poder ofrecer un 100% de cobertura de necesidades emocionales. Sí que creo que el protocolo que tiene nuestra residencia intentamos que cubra mucho esa parte, sí que es cierto que la línea y la filosofía de empresa, dirección viene de una parte muy social, psicosocial (...) por lo tanto sí que le damos mucha importancia y resaltamos mucho las necesidades de la familia..." (Marga, 30/4/14).

Como sugerencias propuestas por las profesionales para poder incluir algún apartado en el protocolo que pueda cubrir dichas necesidades, expresan que sería conveniente poder trabajar con los familiares una fase previa al ingreso para que fuera menos duro para los familiares, que recibieran toda la información que necesitaran saber.

"Hoy en día los profesionales no tenemos tiempo para dedicarles, se nos exige también mucho el tema burocrático, no? entonces es un rollo porque pierdes mucho tiempo que podrías dedicarles a estos familiares, a sus preocupaciones, no? Sobre todo a poder

informarles de todo antes del ingreso. Lo ideal además sería llevar un seguimiento con ellos programado..." (Maribel, 1/5/14).

"El usuario no es solo la persona que ingresa en la Residencia sino la familia también. Además en nuestro centro se contempla la visita domiciliaria o una visita al recurso del que proviene...La fase previa al ingreso es muy importante, hay que darle la misma importancia porque es el conocimiento de la persona". (Marga, 30/4/14).

Ambas profesionales están de acuerdo que los familiares no han recibido la suficiente información del servicio durante el proceso de ingreso residencial.

"No conocen nada, llegan muy desorientados. En general vienen bastante perdidos incluso al recurso de Centro de Día también (...) Ahora desde los colegios de Educación Especial se están poniendo las pilas para que este paso no sea tan traumático para las familias, porque también es un drama el paso del colegio a Centro de Día" (Maribel, 1/5/14).

"Hay muchos casos que vienen referenciados por otro servicio y desde allí les orientan pero acuden con muchas dudas (...) antiguamente todavía se recibía menos información en los recursos pero hoy en día todavía la parte previa del trabajo de información hacia los familiares esta poco trabajada pero durante el proceso se van solucionando las dudas que tienen" (Marga, 30/4/14).

Esto demuestra que en muchas instituciones y servicios orientados al trabajo con las familias de personas con discapacidad no realizan un trabajo centrado en el modelo de atención a la familia. Es decir, si no han sido bien informados tampoco pueden verse como proveedores de soporte (Trurnbull,et.al.,1999). Las familias no se ven capacitadas para afrontar el proceso de ingreso porque no se han trabajado sus fortalezas para hacerlo (Stonenam,1985).

Las profesionales afirman sobre la importancia que tiene trabajar con los familiares desde el área de Trabajo Social porque es el referente para ellos.

"El trabajo social implica la atención a estas familias tanto como al familiar. Sería ideal poderles dedicarles mucho más tiempo, porque considero que muchas familias lo necesitan, a veces tan solo sentirse escuchadas, acompañadas..." (Maribel, 1/5/14).

"Normalmente la trabajadora social participa en todo el proceso tanto previo como posterior al ingreso. Es la que hace el primer contacto con la familia para ver qué impresión se ha llevado la familia y trabaja con ellos las dudas, preocupaciones (...)

aunque siempre tengo soporte del equipo técnico (médico, psicólogo, etc.), pero lo aconsejable es que tengan un profesional de referencia aunque nos gusta recoger toda la información de la persona de forma interdisciplinar y trabajar con la familia cada área correspondiente (...)" (Marga, 30/4/14).

En esta colaboración entre profesionales y familias (Turnbull, et. al., 1999) se contempla que las profesionales del servicio identifican las preocupaciones y necesidades importantes para la familia, siendo un componente para proporcionar este enfoque centrado en la familia (Leal, 2011:51).

Las profesionales creen firmemente que los profesionales del centro se muestran flexibles y accesibles frente a las demandas de los familiares además defienden que la filosofía de los centros trabaja desde esta perspectiva y esto es importante.

"Cuando accede un chico nuevo siempre se le da el margen de ir a dormir a casa, recibir visitas cuando quieran y lo necesitan...intentas adaptarte a cada caso, somos muy flexibles sobre todo cuando ves que la familia está sufriendo. Marcas unas reglas pero luego te las saltas en función de la necesidad de cada familia" (Maribel, 1/5/14).

"Hay que tener en cuenta, tanto el momento de ingreso donde lo importante es desde el día que ingresa todo lo que hacemos adelante y todo esto está muy marcado, los plazos, las valoraciones, pero la parte previa es muy importante también, la sensación que tiene la familia, la primera imagen (...) por lo tanto se debe ser flexible con ellos" (Marga, 30/4/14).

Para finalizar la entrevista, las dos profesionales defienden la oportunidad de un grupo de apoyo familiar en Residencia para poder trabajar de forma anticipada el proceso de ingreso residencial.

"Sería ideal, sobre todo para las familias de Centro de Día que se les pueda preparar de alguna manera para cuando algún día se planteen el paso a Residencia" (Maribel, 1/5/14).

"Pienso que es beneficioso para ellos, toda la información que puedan obtener les aporta seguridad, las experiencias que puedan escuchar de otros familiares..." (Marga, 30/4/14).

7.3. Conclusiones generales

Las conclusiones presentadas están relacionadas con los objetivos planteados y elaboradas tras haber triangulado todos los datos obtenidos de los diferentes instrumentos de investigación utilizados relacionados a su vez con el marco teórico.

El momento de ingreso a un centro residencial se tiene que considerar como un momento de transición en la vida de la persona y su familia. Supone un cambio contundente, por ello se trata de una decisión muy importante. En respuesta al objetivo general sobre "identificar y definir las necesidades de las familias de personas con discapacidad intelectual cuando se enfrentan a un proceso de ingreso residencial", se concluye que esta etapa provoca necesidades en los familiares que en muchos casos pueden no estar contempladas por los profesionales. Estas necesidades están vinculadas con las emociones, sentimientos surgidos e inseguridades no trabajadas. Las nuevas necesidades surgidas por estas familias defienden que el papel de los profesionales y de otros padres es muy importante, ya que pueden paliar el sentimiento de pérdida en muchas ocasiones. Por lo tanto, facilitar formación a las familias en este aspecto, también les puede ayudar a capacitarlos para hacer frente a la situación.

Estas necesidades tienen que verse detectadas en la intervención de los profesionales. Los familiares necesitan, sentirse aceptados en su realidad, y valorados, no sólo a partir de sus limitaciones, sino de sus fortalezas, que también existen. Escuchar a los padres supone considerar a los padres como colaboradores; la relación con ellos no sólo se produce en una dirección (del experto al cliente); en definitiva supone reconocer que la teza se da no sólo en el profesional sino también en los padres. Los padres son también proveedores de formación, entonces, el camino es aprender de los padres.

En el trato con los profesionales, los familiares en muchos casos no ven reconocida su singularidad como individuos. Debe aceptarse que la respuesta emocional puede ser distinta entre padre y madre por ejemplo, con un coste personal y emocional diferente, por lo que las necesidades de uno y otro no tienen por qué ser coincidentes. Lo mismo ocurre de una familia a otra.

En relación con el objetivo general número 2 sobre "identificar si existe la necesidad de proponer nuevas prácticas en el desarrollo del proceso de acogida de estos familiares", se concluye que el acompañamiento y el apoyo en la gestión de acogida residencial se

dirige a formalizar el proceso de ingreso pero no abarca las necesidades emocionales que pueden presentar las familias. El protocolo de acogida residencial debería dirigirse, entre otros aspectos, a trabajar con las familias la aceptación de la realidad de ingreso y a comprender mejor sus necesidades. Es necesario tener en cuenta, la realidad de la familia, sus demandas y posibilidades.

Cuando se procede a realizar el ingreso residencial, las familias sufren un gran impacto emocional, es una gran labor y requiere mucho tiempo aprender a separarse emocionalmente de su hijo, con el que durante tantos años ha tenido una gran vinculación dependiente. La información constituye ciertamente un primer paso para poderlas preparar emocionalmente, pero las necesidades de las familias van más allá. Éstas requieren orientaciones, normalmente a través de un proceso de acompañamiento familiar sostenido, para enfrentarse a este proceso.

Por lo tanto, se confirma el objetivo de qué existe la necesidad de proponer nuevas prácticas en el desarrollo del proceso de acogida residencial.

Para "establecer las posibles recomendaciones para mejorar el proceso de acogida de estos familiares por parte de los profesionales" (objetivo 2.1.) en función de las necesidades detectadas, el profesional debe basarse en las cuatro categorizaciones enfocadas a cómo los profesionales deben trabajar con las familias. En concreto, el profesional del Trabajo Social en residencias está capacitado para trabajar con estas familias porque siempre ha tenido y debe tener en el futuro un papel activo en la intervención con ellas, no solo como intermediario de la persona de servicios, sino como asesor, orientador y mediador.

A continuación se elaboran una serie de recomendaciones.

Respecto a las **formas de afrontamiento** se confirma que las familias sufren una etapa de estrés emocional cuando deciden ingresar a su familiar con discapacidad intelectual en un centro residencial. La reacción de estas familias advierten que no todas están preparadas para superar un ingreso residencial. Muchas veces, por falta de recursos o de tiempo en las diferentes instituciones no se realiza este acompañamiento en el proceso de forma adecuada. Se recomienda que los profesionales trabajen con las familias sus necesidades y las ayuden a desarrollar las distintas formas de afrontamiento que puedan tener antes de proceder al ingreso residencial.

Respecto a la categorización del **trabajo centrado en la familia** se detecta que muchas veces la familia aunque sean aconsejadas por profesionales, no están preparadas para la elección de un servicio residencial, por lo tanto, no se muestran capacitadas para superar el proceso de ingreso de su familiar. La importancia del trabajo centrado en la familia recae en recomendar que los profesionales preparen a estas familias para que sean capaces de afrontar este proceso y capacitarlas en sus propias decisiones.

Es recomendable que los profesionales de las diferentes instituciones trabajen con esta filosofía, identificando en primer lugar, las preocupaciones y necesidades importantes para una familia, para posteriormente describir y determinar las capacidades de estas para que puedan cubrir sus necesidades y promuevan cambios positivos.

Los profesionales del trabajo social en Residencias se convierten en referentes para estos familiares una vez se procede a la institucionalización, son quienes se encargan de acompañarlas en todo el proceso. La línea metodológica de los servicios visitados demuestra que su intervención está pensada en el trabajo centrado en la familia pero no siempre se puede trabajar con el tiempo necesario y los recursos para construir potencialidades sobre los puntos fuertes de las familias, incrementando un sentimiento de competencia en ellos para poder prepararlos para el proceso de ingreso residencial.

Respecto a la categorización de **calidad de vida familiar**, se presenta como resultado, que la calidad de vida familiar de las familias que han ingresado a su familiar en Residencia (Puntuación total: 820 sobre 900) es más elevada que en los familiares que disponen del servicio de Centro de Día (Puntuación total: 230 sobre 360). La línea de trabajo que se sigue desde los diferentes servicios residenciales vela para que las familias puedan disfrutar de una buena calidad de vida. Es recomendable que las instituciones contemplen este enfoque de calidad de vida familiar desde todas las dimensiones que representa (ayudas técnicas, salud, ocio, tiempo libre, etc.) y que trabajen para que las familias realicen un proceso muy reflexional y concienciador en cuanto a la mejora de su calidad de vida, tanto para la persona con D.I. como para el familiar. Además si se desarrolla el modelo de planificación centrada en la persona, también puede aportar mayor calidad de vida centrada exclusivamente en los deseos de la persona afectada con D.I., aunque a veces sea difícil de valorar.

Desde la categorización de **relación entre familias y profesionales**, se presenta la relación de colaboración que existe entre ellos. Esta relación es uno de los elementos

centrales del modelo centrado en la familia. En el proceso de acogida residencial es necesario que las familias y los profesionales establezcan una relación de comunicación clara y de confianza. Las familias se sienten apoyadas por los profesionales pero les sigue faltando la preparación emocional que el protocolo de acogida no puede cubrir al 100% por falta de tiempo. Estamos de acuerdo tanto las familias que han participado, los profesionales entrevistados y yo, que sería muy recomendable y beneficioso, poder disponer de un espacio de "reflexión" previo a este proceso de acogida con el objetivo de recibir más información, conocer a fondo el servicio y los profesionales, estar bien asesorado y conocer la realidad desde otras experiencias.

Todos los profesionales entrevistados recomiendan que estos familiares puedan recibir de un soporte "especial" convertido en grupo de apoyo para poder hacer frente a la decisión.

Como medida de propuesta de mejora y respondiendo a la hipótesis inicial, se propone trabajar la relación de colaboración entre familias y profesionales desde el modelo centrado en la familia y de forma anticipada al proceso de acogida residencial, para poder dedicarle más tiempo a las emociones y sentimientos que puedan tener estas familias con el objetivo de que el impacto emocional sobre la decisión tomada sea menor. La idea es que si se les prepara de forma anticipada al día de ingreso, requerirán menos ayuda profesional y la aceptación de la situación será progresiva y satisfactoria.

Los trabajadores sociales son el referente para estas familias, son quienes trabajan con las familias el proceso residencial y por lo tanto quienes podrían trabajar una fase previa con ellos donde demuestren la cordialidad, confianza, respeto y accesibilidad que deben tener como profesionales adaptándose a las necesidades que presenten los familiares.

Dentro de estas recomendaciones se confirma el objetivo 2.2. sobre la necesidad de "elaborar un proyecto de intervención que dé respuesta a las necesidades detectadas" y es que dentro de las funciones que debe tener el trabajador social respecto a la intervención con estas familias en relación al servicio residencial destaca por un lado, la elaboración de proyectos de acuerdo con las necesidades de las familias. Por lo tanto uno de los papeles de trabajador social es detectar cuales son las necesidades de las familias que atiende, con tal de elaborar proyectos que las cubran y por otro lado el profesional puede y debe conducir grupos de soporte familias, si es necesario, con el objetivo de prepararles y capacitarles previamente al momento de ingreso residencial.

Propuesta de mejora:

Por todo lo expuesto anteriormente, propongo la creación de un S.A.F.D.I.D (Servicio de Atención a las Familias con un miembro con Discapacidad Intelectual en su Desarrollo) Residencial que asumirá el soporte y acompañamiento a aquellas familias que necesiten prepararse para la fase de ingreso residencial de su familiar.

Recomendaciones generales:

Debe señalarse antes de nada, que creo insuficiente los trabajos que refieren investigaciones en relación con el tema que nos ocupa. Las razones pueden ser varias, y a buen seguro algunas tendrán que ver con las múltiples lecturas que de las necesidades pueden hacerse según sean los modelos teóricos de los autores y profesionales que eventualmente puedan ocuparse de este tema. Por ello, con esta investigación invito a que se puedan realizar más trabajos que den pie a reflexionar y a intervenir frente a las necesidades de estas familias.

Mis recomendaciones como profesional del ámbito e investigadora en este estudio son:

- Considerar a estas familias como principales proveedores de soporte para su situación.
- Se deben reconocer sus fortalezas para poderlos capacitar en promover sus cambios y transiciones.
- Se debería realizar un trabajo centrado en la familia en todas las instituciones residenciales desde el inicio del proceso de acogida en el centro.
- Los programas de formación en este ámbito, deberían incluir formación teórica y práctica específica y amplia, que asegure la competencia de los profesionales en el trato con las familias.
- Los profesionales del trabajo social deben ser la guía de intervención en las necesidades de estas familias.

Además de estas recomendaciones, todo el sufrimiento que he observado de estos padres me ha hecho reflexionar sobre posibles servicios que podrían existir para que pudieran tener las mismas oportunidades que otras personas dependientes y es que, muchos padres entrevistados que ya están en proceso de envejecimiento, sufren porque ellos acabarán en una institución residencial como sus propios hijos. Yo me planteo...¿no podrían existir servicios, centros residenciales para personas con dependencia, que contemplaran la opción de poder ingresar a personas de la misma familia, indiferentemente de la edad, tan sólo basándose en el tipo de asistencia y cuidados que necesitan?.

8. Proyecto de creación: SAFDID RESIDENCIAL

8.1. Justificación

Con este proyecto se propone la creación de un espacio de soporte a las familias que decidan que su familiar con discapacidad intelectual ingrese en un servicio residencial.

Este proyecto ha sido elaborado a partir de la experiencia profesional, la investigación realizada con los familiares y profesionales y los materiales aportados por diferentes instituciones. Sin ellos, sin sus demandas, peticiones y comentarios no habría sido posible poder contar con un proyecto como éste, tan concreto y adaptado a esta realidad. Sin embargo, es preciso destacar que este tipo de apoyo no es innovador, ya se da, de manera espontánea y menos concreta, en servicios o asociaciones. Así, el objetivo de este documento no es "crear" este tipo de apoyo, sino sistematizarlo, ofrecer un material, organizar unas pautas e ideas para apoyarlo.

Por otro lado, es necesario matizar que el hecho de ofrecer apoyo a las familias no significa que todas lo necesiten (algunas no), se trata de que aquellas que lo demanden sepan dónde encontrar este tipo de apoyo y lo puedan utilizar.

Se espera que este documento resulte útil a aquellas madres, padres o profesionales que desean constituirse como un recurso de apoyo a otras familias.

El nombre de este servicio será "SAFDID Residencial". Se ha escogido este nombre porque el proyecto está basado en la implementación del Servicio de Atención a las familias con un miembro con Discapacidad Intelectual en su Desarrollo, mediante la Federación DINCAT. Este espacio estará gestionado por Fundación Vallparadís, quienes trabajan con personas con Discapacidad Intelectual desde el año 1990.

"SAFDID Residencial" estará ubicado dentro de las instituciones residenciales de la Fundación, quienes prestarán sus instalaciones para hacer uso de una sala donde los familiares se sientan bien acogidos. Se eligen los centros residenciales porque son espacios integrados para las familias, y puede darse el caso en que sus hijos acudan a este servicio en Centro de Día.

8.2. Conocimiento de la Realidad de las familias

Según la bibliografía consultada, los estudios analizados, la experiencia de los profesionales y las entrevistas realizadas a los familiares, se ha detectado que durante el ingreso residencial los familiares presentan sentimientos ambivalentes de culpa, tristeza, rabia, impotencia, angustia, soledad, incompreensión, como a la vez una inseguridad poco trabajada sobre la decisión que han tomado.

El hecho de que no exista una formación previa, haya falta de conocimiento e información sobre el recurso y falta de un espacio donde puedan beneficiarse con experiencias positivas, es motivo de sufrimiento e incerteza para estas familias.

8.3. Fundamentación del modelo teórico

El "SAFDID Residencial" es un servicio de atención a las familias especializado en la discapacidad intelectual y el desarrollo en un servicio residencial.

El servicio asumirá el proceso de acogida y acompañamiento a aquellas familias que necesiten soporte frente al ingreso residencial de su familiar.

Por lo tanto, este servicio se dirige a las necesidades que puede tener la familia y de la misma manera que desarrollamos planes individuales centrados en la persona con D.I., tendremos un plan centrado en la familia (plan de acompañamiento familiar) basándonos en las necesidades que presentan y desarrollado en las sesiones grupales.

El trabajo centrado en la familia persigue una filosofía que permite a los profesionales ayudar a las familias a construir sobre sus puntos fuertes incrementando sus sentimientos de competencia, por lo tanto, la colaboración entre los padres y los profesionales acontece uno de los elementos más importantes de esta filosofía.

Además de todo ello, las redes de conexión entre familias son una forma de mejorar la ayuda informal y fortalecer a las familias. *"Un enfoque centrado en la familia reconoce la ayuda y el mayor sentido de comunidad que se pueden aportar entre sí familias que se enfrentan a cuestiones similares. Las familias se aportan apoyo emocional unas a otras, y además pueden compartir información, recursos y amistades"* (Leal, 2011:33).

Este servicio por lo tanto será elaborado desde el trabajo centrado en la familia trabajando sus formas de afrontamiento para una intervención en el ingreso residencial, proporcionando un bienestar emocional que influirá en su posterior calidad de vida con la intención de crear un vínculo de comunicación y confianza entre las familias y los profesionales.

8.4. Fundamentación de la intervención grupal

En las actividades de grupo dirigidas por profesionales, las familias tienen la oportunidad de compartir con otras familias. Gisela Konopka,(1968) define el Trabajo Social de Grupos como un método para ayudar a las personas, proporcionándolas experiencias de grupo. Sus fines son: el desarrollo de la persona hacia su potencial individual, al mejoramiento de las relaciones y las aptitudes de la función social y la acción social.

Grupos de apoyo

Los grupos de apoyo incluyen un amplio rango de modalidades específicas de intervención promocionadas o iniciadas por profesionales y que se basan en los beneficios terapéuticos que se producen al compartir experiencias similares (Rogers, 1987). Los grupos de apoyo *"dan a los padres la oportunidad de escuchar las experiencias de otros padres de manera que se sientan menos solos y conocer de antemano los secretos del oficio que puede tener el hecho de tener un hijo con discapacidad. En ocasiones, los grupos de apoyo se convierten en grupos sociales, ya que permiten a los padres relacionarse entre sí y conocer a gente nueva."* (Ponce, 2008:18).

Tipos de grupos de Apoyo

- De apoyo emocional: los miembros se apoyan entre sí y comparten su experiencia y sentimientos.
- De información: habitualmente en estos grupos un experto habla sobre un tema concreto y su objetivo es ampliar los conocimientos y habilidades de los padres.
- Psicoeducativos: se da consejo e información a familias que van a pasar por un suceso vital predecible.

- De transición: ayudan a superar una pérdida.
- De educación para pacientes: informan sobre cómo manejar una enfermedad.
- De crecimiento personal: integrado por personas que desean cambiar, crecer o desarrollarse.

El "SAFDID Residencial" se basará en un grupo de apoyo principalmente emocional pero también tendrá aspectos informativos y psicoeducativos.

El grupo del "SAFDID Residencial" estará formado por personas que se encuentran en la misma situación o padecen la misma problemática. La finalidad es que a través del grupo y con la ayuda del Trabajador Social, el psicólogo y otros profesionales invitados, se consigan resolver sus preocupaciones y se trabajen sus necesidades.

Las reuniones de grupo serán conducidas por el Trabajador Social principalmente y el psicólogo como soporte. Previamente los familiares serán entrevistados por la trabajadora social para realizar un trabajo previo de conocimiento dónde se realizará la planificación del futuro de la persona con D.I. (se plantearán las expectativas sobre el ingreso residencial) y el plan de acompañamiento familiar que se va a trabajar (las expectativas y objetivos que se quieren alcanzar en el servicio).

Funciones del Trabajador Social en el grupo:

- Facilitar la adaptación e integración de cada miembro dentro del grupo con tal de que le de cohesión y hayan mejores dinámicas grupales.
- Introducir los temas a tratar, o puntos del día cuando sean necesarios y vea que los miembros no participan.
- Además con tal de recordar las sesiones anteriores, hará una referencia o recordatorio de los temas hablados en las sesiones anteriores.
- Función mediadora; tiene que ayudar a superar los conflictos individuales y grupales que se den en las sesiones.
- Potenciar y facilitar la participación de cada miembro del grupo con tal de fomentar el crecimiento individual dentro del grupo.
- Ayudar a superar los objetivos marcados, puesto que si no el grupo no evolucionaría y se estancaría. Tienen que saber situar al grupo en todo momento.

Los profesionales que trabajen con estos familiares precisan disponer de los conocimientos siguientes (De Lorenzo, 2007):

- El campo de las discapacidades y su problemática, así como del mundo asociativo.
- Las dinámicas y características de las familias: ciclo vital familiar, subsistemas familiares.
- Dominio de técnicas y recursos para el trabajo con familias (ciencias de la conducta, teoría e intervención con familias, teoría de grupos y teoría de la comunicación)
- Conocimiento actualizado de los recursos comunitarios (trabajo en red)
- Habilidades y destrezas respecto al manejo y conducción de grupos (dinámicas de grupo).

8.5. Finalidad del servicio

Lo que se pretende conseguir con este servicio es dar soporte a aquellas familias que necesitan un acompañamiento y asesoramiento antes de producirse el proceso de ingreso residencial con su familiar desde el trabajo centrado en la familia, potenciando sus capacidades para proporcionarles un bienestar emocional que influirá en su posterior calidad de vida.

Los **objetivos** que persigue por lo tanto el servicio son:

General:

Asegurar que los padres que pasan por un momento de cambio en el ciclo vital de su familiar con discapacidad intelectual, como es el caso de un ingreso residencial, reciben apoyo y asesoramiento (mediante un enfoque centrado en la familia) a través de profesionales y otros padres veteranos que entienden las necesidades especiales de sus hijos y sus sentimientos al respecto.

Específicos:

- Informar, dar apoyo emocional y activar las fortalezas y capacitación de las familias a través del apoyo entre iguales.
- Incrementar habilidades de afrontamiento, a través del refuerzo positivo, la empatía y el apoyo.
- Mejorar habilidades de comprensión personal a través del *feedback* (devolución de información), orientación y guía.
- Ofrecerles un espacio de experiencias positivas desde un grupo de "iguales" y dar a conocer la cultura institucional a través de la experiencia de otros.

- Proponer intervenciones profesionales grupales o individuales a raíz de las necesidades expresadas en el grupo.
- Facilitar un espacio de comunicación que les permita un mayor manejo de sus preocupaciones.
- Ayudar a las familias a identificar formas constructivas de expresar sus sentimientos.

Resultados esperados:

- Crear un clima de comunicación y confianza
- Que se creen fortalezas y capacidades en las familias para afrontar la situación.
- Que los familiares entiendan la cultura institucional residencial y sus propios sentimientos en un posterior momento de ingreso en el ciclo vital de su familiar.
- Que los familiares puedan vivir el proceso de ingreso residencial con un conocimiento tranquilizador desde su bienestar emocional.
- Que los familiares se sientan optimistas ante el futuro de sus hijos y de su propia familia.

Filosofía del servicio

La creencia básica y la práctica del "SAFDID Residencial" se basa en la Planificación Centrada en la Familia anteriormente mencionada. Ésta se define como:

"El apoyo que se ofrece a la familia en conjunto, en lugar del que se ofrece a la persona con discapacidad de manera individual, y está basado en las prioridades y preocupaciones que han sido identificadas por la familia, no por los profesionales".
(Ponce, 2008:27).

Así, el enfoque de la planificación centrada en la familia reconoce y respeta el papel principal que tiene la familia en la vida de la persona con discapacidad intelectual.

Los principios de la planificación centrada en la familia son:⁶

- Respetar los valores de la familia: cada familia tiene sus propios valores. Los proveedores de servicios deben respetarlos, especialmente cuando son diferentes a los suyos.

⁶ Extraído de: *Parent to Parent of New Hampshire. On-line training program. www.parenttoparent.org*

- Reconoce que tú eres el invitado. Necesitamos darnos cuenta de que nosotros somos los invitados en la vida de la familia y en su casa y no tratar de imponer cambios en la familia que no hayan pedido.
- Confía en la familia. Necesitamos reconocer que la familia es experta en su hijo. Debemos confiar en su juicio y observaciones.
- Trabajad juntos. Ante las peticiones de la familia, los proveedores de servicios deben colaborar en todos los aspectos de la planificación, provisión y evaluación de servicios.
- Sé flexible. Debemos ser flexibles con el enfoque de nuestros servicios. Cada familia tiene sus propias prioridades. Debemos empezar con el orden del día de la familia.
- Identifica a la familia como personas. No como "clientes" o "pacientes". Debemos evitar entrevistar y preguntar cuestiones formales, recurriendo a conversaciones para dar a conocer y compartir información.
- Mira la imagen completa. Una persona con discapacidad es miembro de una familia, debemos considerarla en su contexto familiar.
- Reconoce a los padres como quienes toman las decisiones. Debemos confiar en las habilidades de la familia para determinar sus propios servicios y apoyarles en sus decisiones. La familia es la cabeza del equipo que cuida de la persona con discapacidad.
- Sé creativo. Ten en mente las rutinas diarias de la familia cuando planifiques tu trabajo. Encuentra maneras de llevar a cabo las rutinas terapéuticas durante los ritmos normales del día.

8.6. Beneficiarios y criterios de acceso

Este servicio está dirigido a familias que tienen hijos o familiares afectados por discapacidad intelectual y otras necesidades especiales de cuidado y que solicitan el apoyo para poder hacer frente a la decisión de ingreso residencial de su familiar.

Por lo tanto, la población que va a ser atendida son las familias que se propongan en un futuro solicitar la plaza de Residencia para su familiar con discapacidad intelectual. Estas pueden disponer en la actualidad del servicio de Centro de Día o no.

Por lo tanto el perfil de beneficiarios del proyecto son:

- Familias con un miembro con discapacidad intelectual.
- Con expectativas de solicitar plaza en Residencia.

Otros requisitos de acceso:

- Acceso voluntario.
- Con motivación expresa de mejora.
- Con predisposición de aprovechar el recurso.

8.7. Calendario de Actividades y metodología de trabajo

A continuación se presenta un calendario con los horarios y actividades de cada sesión:

Calendario de Actividades

2014	Primera sesión	Segunda sesión	Tercera sesión	Cuarta sesión	Quinta sesión	Sexta sesión	Séptima sesión
Día y hora	Martes, (16:00-17:30)	Martes, (16:00-17:30)	Martes, (16:00-17:30)	Martes, (16:00-17:30)	Martes (16:00-17:30)	Martes (16:00-17:30)	Martes (16:00-17:30)

Metodología de trabajo

Se propone crear un Grupo de Apoyo basándose en la siguiente premisa:

Los familiares deben expresar sus sentimientos libremente, dejar ir la rabia, la frustración, las ilusiones, las esperanzas, los miedos, etc.

La gran pregunta siempre es ¿es normal que yo sienta esto? La expresión de estos sentimientos, en el contexto grupal, no escandalizará a nadie, no hiere a nadie. Porque estos sentimientos se manifestaban en un entorno protegido y donde serán compartidos y comprendidos.

Descripción y desarrollo

Difusión

La promoción del SAFDID Residencial empieza después de su creación, pero continúa después de que éste alcance su destino: las familias.

Los colaboradores en el servicio son:

- Las familias a las que atendemos.
- Los profesionales que derivarán a las familias.
- Otras entidades o servicios que pueden ofrecer apoyo al servicio (derivando a las familias).

Durante un periodo de tiempo se dará a conocer el servicio a las diferentes instituciones "la implantación del servicio", para recaudar posibles familias que quieran adscribirse al grupo. Se entregará un folletín informativo con una inscripción y se colgarán carteles de difusión del servicio. Podemos aprovechar varias oportunidades para dar a conocer nuestro servicio, como por ejemplo:

- Crear un informe anual en el que se describa el programa y las actividades que hemos llevado a cabo.
- Difundir nuestra carta de presentación entre otros servicios y entidades.
- Exhibir nuestro material en jornadas, congresos, etc.
- Utilizar todos los medios de comunicación para difundir el programa.

Inscripción

En caso de voluntad de participación, la inscripción tendrá que ser rellenada y devuelta. En la inscripción también se pedirá la preferencia de las familias en el horario para realizar las sesiones desarrolladas en el servicio.

Desarrollo de las sesiones

Primera sesión: "Presentación: Mi experiencia"

Se utilizará una técnica de presentación grupal para romper el hielo en la primera sesión. Esta sesión busca la finalidad de que todos los miembros del grupo se conozcan entre ellos, creando un clima de confianza para poder trabajar sus preocupaciones de forma conjunta.

Objetivos:

- Facilitar un espacio de comunicación que les permita un mayor manejo de sus preocupaciones.
- Ayudar a las familias a identificar formas constructivas de expresar sus sentimientos.

Procedimiento:

En primer lugar se harán las presentaciones pertinentes. Los profesionales informarán a las familias sobre el sentido de este servicio y darán una información en relación a los objetivos planteados y la metodología que se llevará a cabo.

A continuación cada uno de los miembros del grupo presentará su experiencia. Se trata de que cada uno de los componentes cuente su vivencia hasta llegar a plantearse un servicio residencial para su familiar.

Es en esta actividad donde se detectarán las diferentes necesidades surgidas para poder trabajar las diferentes formas de afrontamiento que se pueden desarrollar con las familias para posteriormente poder aplicarlas en el momento de ingreso residencial.

Además los dinamizadores identificarán sus fortalezas y recursos para poder trabajar con ellos posteriormente en las demás sesiones.

Observaciones:

Dependerá de la colaboración e implicación de los componentes del grupo que se puedan trabajar y desarrollar unos temas u otros.

Duración:

Una hora y media aproximadamente.

Segunda sesión: "Mesa redonda con profesional del ICASS"

Se ofrece a los miembros de la familia asesoramiento profesional mediante un profesional del Instituto Catalán de Asistencia y Servicios Sociales (ICASS), experto en todo el tema referente al proceso burocrático por el que tienen que pasar estos familiares.

Objetivos:

- Proponer intervenciones profesionales grupales o individuales a raíz de las necesidades expresadas en el grupo.
- Facilitar un espacio de comunicación que les permita un mayor manejo de sus preocupaciones.

Procedimiento:

Se dará la bienvenida y se hará un recordatorio de la sesión anterior donde a continuación se presentará la siguiente sesión. El objetivo de esta sesión será orientar a las familias y aportar información relevante mediante la constitución de una mesa redonda donde participarán un miembro responsable del ICASS y los familiares con el fin de poder resolver dudas y preocupaciones que tengan sobre la institución residencial y el proceso que se lleva a cabo para solicitar la plaza residencial. Se trabajarán temas sobre la valoración, los trámites, aportación económica, etc.

Observaciones:

Dependerá de la participación y las demandas del grupo que se puedan trabajar y desarrollar unos temas u otros.

Duración:

Una hora y media aproximadamente.

Tercera sesión "Proyección del video UN DIA EN MI NUEVA CASA "

Se utilizará la proyección de este video editado por la Institución residencial para que los familiares puedan observar todas las actividades que se llevan a cabo a lo largo de un día de sus familiares con D.I. Se presentará tanto la parte asistencial, de ocio, familiar, etc.

Objetivos:

- Informar, dar apoyo emocional y activar las fortalezas y capacitación de las familias a través del apoyo entre iguales.
- Facilitar un espacio de comunicación que les permita un mayor manejo de sus preocupaciones.
- Ayudar a las familias a identificar formas constructivas de expresar sus sentimientos.

Procedimiento:

Se dará la bienvenida y se hará un recordatorio de la sesión anterior donde a continuación se presentará la siguiente sesión. El objetivo de esta sesión será visualizar un video de las instalaciones y funcionamiento del centro para poder trabajar las preocupaciones frente a la calidad de vida del familiar que va a ingresar. A la vez, se trabajaran los diferentes soportes necesarios para hacer frente el bienestar emocional de las familias aliviando sus preocupaciones.

Se les informará, orientará y asesorará sobre todo los temas que consideren necesarios en relación al funcionamiento del servicio residencial.

Observaciones:

Dependerá de la colaboración y las demandas del grupo que se puedan trabajar y desarrollar unos temas u otros.

Duración:

Una hora y media aproximadamente.

Cuarta sesión "Apoyo emocional grupal con una mesa redonda de diferentes profesionales del servicio residencial"

Se ofrece a los miembros de la familia soporte emocional profesional mediante la experiencia y la docencia del equipo interdisciplinar que componen el servicio residencial.

Objetivos:

- Incrementar habilidades de afrontamiento, a través del refuerzo positivo, la empatía y el apoyo.
- Mejorar habilidades de comprensión personal a través del *feedback* (devolución de información), orientación y guía.
- Proponer intervenciones profesionales grupales o individuales a raíz de las necesidades expresadas en el grupo.
- Facilitar un espacio de comunicación que les permita un mayor manejo de sus preocupaciones.

Procedimiento:

Se dará la bienvenida y se hará un recordatorio de la sesión anterior donde a continuación se presentará la siguiente sesión. El objetivo de esta sesión será construir un diálogo y un clima de confianza entre los familiares y los profesionales a través de la constitución de una mesa redonda donde participará quien lo desee. Los familiares podrán exponer sus dudas y preocupaciones con tal de que los profesionales se las resuelvan. Se trabajará la confianza y la comunicación que debe establecerse entre la familia y los profesionales desde el modelo centrado en la familia.

Observaciones:

Dependerá de las aportaciones y las demandas del grupo de familiares que se puedan trabajar y desarrollar unos temas u otros.

Duración:

Una hora y media aproximadamente.

Quinta sesión "Experiencia de familias ACOGEDORAS"

Se invitará a un grupo de familias que ya han pasado por un proceso de ingreso residencial "Familias Acogedoras" para que puedan contar su experiencia a las familias del servicio "Bienvenidas". Serán familias que ya hace años que ingresaron a sus familiares en un centro residencial y que han vivido la experiencia de forma positiva.

Objetivos:

- Informar, dar apoyo emocional y activar las fortalezas y capacitación de las familias a través del apoyo entre iguales.
- Incrementar habilidades de afrontamiento, a través del refuerzo positivo, la empatía y el apoyo.
- Mejorar habilidades de comprensión personal a través del *feedback* (devolución de información), orientación y guía.
- Ofrecerles un espacio de experiencias positivas desde un grupo de "iguales" y dar a conocer la cultura institucional a través de la experiencia de otros.
- Facilitar un espacio de comunicación que les permita un mayor manejo de sus preocupaciones.
- Ayudar a las familias a identificar formas constructivas de expresar sus sentimientos.

Procedimiento:

Se dará la bienvenida y se hará un recordatorio de la sesión anterior donde a continuación se presentará la siguiente sesión. El objetivo de esta sesión será que los familiares que van a ingresar a su familiar con discapacidad intelectual puedan beneficiarse de las experiencias positivas de otras familias y puedan a la vez intervenir resolviendo las posibles dudas que se les generan. Se pretende, por lo tanto, crear una visión real y próxima a la situación en la que ellos se encuentran.

Observaciones:

Dependerá de la colaboración y las demandas del grupo que se puedan trabajar y desarrollar unos temas u otros.

Duración:

Una hora y media aproximadamente.

Sexta Sesión: "Experiencia de personas con discapacidad intelectual"

Se invitará a algunas personas con discapacidad intelectual que puedan contar su experiencia en el centro residencial para que las familias conozcan directamente su satisfacción y la calidad de vida que se les ofrece en la Residencia.

Objetivos:

- Incrementar habilidades de afrontamiento, a través del refuerzo positivo, la empatía y el apoyo.
- Mejorar habilidades de comprensión personal a través del *feedback* (devolución de información), orientación y guía.
- Ofrecerles un espacio de experiencias positivas desde un grupo de "iguales" y dar a conocer la cultura institucional a través de la experiencia de otros.
- Facilitar un espacio de comunicación que les permita un mayor manejo de sus preocupaciones.

Procedimiento:

Se dará la bienvenida y se hará un recordatorio de la sesión anterior donde a continuación se presentará la siguiente sesión. El objetivo de esta sesión será que los familiares que van a ingresar a su familiar con discapacidad intelectual puedan beneficiarse de las experiencias reales de personas con discapacidad intelectual que ya residen en el centro. De esta manera tomarán conciencia de la experiencia real y aproximada en la que sus familiares con D.I. se encontrarán en un futuro.

Observaciones:

Dependerá de la colaboración y las demandas del grupo que se puedan trabajar y desarrollar unos temas u otros.

Duración:

Una hora y media aproximadamente.

Séptima Sesión: "Cierre de reflexiones"

Esta sesión será útil para que los familiares puedan reflexionar acerca de las diferentes sesiones y se les dará la oportunidad de expresarse y resolver cualquier duda que sigan teniendo.

Objetivos:

- Mejorar habilidades de comprensión personal a través del *feedback* (devolución de información), orientación y guía.
- Facilitar un espacio de comunicación que les permita un mayor manejo de sus preocupaciones.
- Ayudar a las familias a identificar formas constructivas de expresar sus sentimientos.

Procedimiento:

Se dará la bienvenida y se hará un recordatorio de la sesión anterior donde a continuación se presentará la siguiente sesión. El objetivo de esta sesión será reflexionar sobre las anteriores vivencias que han tenido en el grupo generando un clima de confianza y reflexión personal. Además se trabajaran posibles dudas que puedan existir todavía.

Observaciones:

Dependerá de la colaboración y las demandas del grupo que se puedan trabajar y desarrollar unos temas u otros.

Duración:

Una hora y media aproximadamente.

Elementos de la planificación

Número de miembros: El grupo estará compuesto por un máximo de 10 personas que serán dos miembros por cada familiar con D.I..

Forma de grupo: Este grupo será cerrado, ya que el grupo se crea exclusivamente para estas personas que tienen familiares con D.I., por lo tanto no está abierto a nuevas incorporaciones a mitad del servicio ofrecido y sin valoración previa.

Duración: Está previsto que tenga una duración de dos meses con posibilidad de prórroga dependiendo de los resultados, de los objetivos planteados y de la actitud del grupo. En este periodo se realizarán un total de 7 sesiones.

Temporalidad: una vez por semana, los martes por la tarde de 16 a 17:30h (fecha y horario negociable con los familiares).

Encuadre/setting: el grupo se reunirá en una sala de reuniones de los centros residenciales. La sala tendrá un mínimo de 15 sillas, una pizarra, hojas y bolígrafos para dar a los miembros en el inicio de las sesiones. Contará también con un portátil y un proyector. Aparte de todo esto habrán armarios para guardar la ropa, y otros elementos del mobiliario. La sala polivalente tendrá ventanas exteriores para crear un clima con más luz natural y propiciar un entorno agradable.

Conducción: El liderazgo del grupo irá de la mano del trabajador social, éste tendrá el apoyo de una psicólogo. Además se realizará una sesión con familias "acogedoras", experimentadas en situaciones similares y otra sesión con profesionales del centro y del ICASS donde darán a conocer sus funciones profesionales.

8.8. Recursos

Recursos humanos:

Trabajadora Social

Psicólogo

Personas voluntarias (Familias Acogedoras, personas con D.I., profesional del ICASS y diferentes profesionales del servicio residencial)

Infraestructuras y equipamientos

Se utilizará una sala polivalente de tamaño medio, ventilada, a ser posible aislada acústicamente y físicamente, es decir, con puerta, no ha de ser un lugar de paso, sino un aula cerrada

También se utilizará un despacho dentro del servicio residencial para la atención a las familias de forma individual y la gestión de la trabajadora social.

Materiales

- Se utilizará el material propio de la sala para las actividades programadas: sillas, mesas, pizarra, proyector, etc.
- El material de oficina será proporcionado por la Fundación Vallparadís.

Recursos técnicos

- Fundación Vallparadís proporcionará el material de atención a las personas (expedientes)

Recursos financieros

- Financiamiento interno: Fundación Vallparadís cubrirá los gastos de la trabajadora social y el psicólogo de sus fondos propios.

8.9. Presupuesto

De cara a la elaboración del presupuesto de gestión del proyecto se han tenido en cuenta los siguientes aspectos:

- El presupuesto es el necesario para la ejecución del servicio durante un periodo bimensual (en función de las necesidades del grupo).
- El coste del personal de los profesionales se ha elaborado en base al XIV Convenio Colectivo de Centros y Servicios de Atención a personas con discapacidad (El profesional del trabajo social dedicará más horas a la intervención individual con los familiares para elaborar el plan individual centrado en la persona con D.I. y el plan de acompañamiento familiar).

✓ **Coste Personal:**

- 1. Trabajador Social.....241,60 Euros
- 2. Psicólogo123 Euros

✓ **Material :**

Fungible

- Papel.....3 Euros
- Folios.....3 Euros
- Bolígrafos.....3 Euros
- Vasos de plástico.....2 Euros
- Agua.....5 Euros
- Pañuelos.....4 Euros

No fungible

- Sillas
 - Mesa
 - Ordenador
 - Proyector
 - Pizarra
- } Mobiliario de la institución.....Gratuito

✓ **Locales:**

- Aula habilitada para el desarrollo de la sesiónGratuito

- ✓ **Desplazamientos**.....30 Euros

- ✓ **Imprevistos**.....30 Euros

TOTAL:444,60 Euros

8.10. Evaluación

Para poder evaluar los objetivos planteados se llevaran a cabo 2 procesos evaluativos.

El primero se realizara de manera individual cada familiar detrás de las sesiones presentadas para poder valorar el beneficio que han obtenido de las sesiones.

El segundo proceso evaluativo será a cargo de los profesionales, tanto el dinamizador como el resto de profesionales (aunque no intervengan en el servicio) con la finalidad de poder valorar si los resultados obtenidos son los que esperábamos.

Cuestionario 1:

Cuestionario para las familias

*Maque con una cruz su respuesta**

	Nada	Poco	Bastante	Mucho
¿Cree que la duración de las sesiones ha estado la adecuada?				
¿Se ha sentido escuchado/a?				
¿Considera adecuado el nombre de participantes?				
¿Piensa que se han tratado temas de interés para usted?				
¿Considera importante poder compartir las diferentes experiencias personales?				
¿Ha podido intervenir, expresar sus sentimientos abiertamente?				
¿Ha recibido la información que necesitaba?				
¿Cree que habiendo realizado estas actividades le ha servido para dar un primer paso de acogida en el centro?				
¿Considera estar más preparado "emocionalmente" para cuando su familiar ingrese en el centro?				
¿Siente más confianza con los profesionales para realizar el proceso?				
*N= 1 P=2 B=3 M=4				

Fecha:

TOTAL: _____

Cuestionario 2:

Cuestionario para los profesionales participantes

*Maque con una cruz su respuesta**

	Nada	Poco	Bastante	Mucho
¿Cree que participar en este proyecto ha favorecido un proceso de adaptación de la familia "bienvenida" más integrador?				
¿Cree que el proyecto ha capacitado a las familias para afrontar el proceso de ingreso residencial?				
¿Considera que la familia "bienvenida" tiene la información básica más clara y/o con más facilidad para entenderla?				
¿Cree que la familia ha incrementado sus habilidades de afrontamiento?				
¿Cree que la familia tiene más claro los perfiles profesionales del centro que otras familias que no han participado en el proyecto?				
¿Considera que la familia ha aceptado el recurso como adecuado e idóneo para las necesidades de su familiar con discapacidad intelectual?				
*G= 1 P=2 F=3 M=4				

TOTAL: _____

9. Bibliografía

- Agosta, J., Melda, K. (1995). *Supporting families who provide care at home for children with disabilities*. Exceptional Children.
- Allué, M. (2003). *Discapacitados: la reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Barcelona: Ediciones Bellaterra.
- American Association on Mental Retardation. (2006). *El retard mental. Definició, classificació i sistemes de suport*. Vic: Eumo editorial.
- Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD). (2011). *Discapacidad intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza Editorial.
- Berjano, E., García, E. (2010). *Discapacidad intelectual y envejecimiento: un problema social del siglo XXI*. Madrid: FEAPS.
- Blue-Banning, M., Summers, J.A., Nelson, L.L., Beegle, C. (2004). *Dimensions of family and professional partnerships: constructive guidelines for collaboration*. Exceptional Children.
- Botella, L., Herrero, O. (2001). *El entramado narrativo de la pérdida y el duelo: un estudio de caso desde la terapia familiar constructivista*. Barcelona: Nuevas aportaciones.
- Bowlby, J. (1999). *Vínculos afectivos: Formación desarrollo y pérdida*. Madrid: Morata.
- Brown, I., Anand, S., Fung, W.L.A., Isacs, B.I. Baum, N. (2003). *Family quality of life: Canadian results form an international study*. Journal of Developmental and Physical Disabilities.
- Brunet, I., Pastor, I., Belzunegui, A. (2002). *Técnicas d'investigació social. Fonaments epistemologics y metodologics*. Barcelona.
- Carulla, S., Rodríguez, C. (2001). *Mentes en desventaja: la discapacidad intelectual*. Madrid: Océano
- Celiméndiz, P. (2004). *Familia y discapacidad intelectual*. Zaragoza
- Confederación Española de Organizaciones en Favor de las personas con Retraso Mental (FEAPS). (2001). *Manuales de Buena práctica: Apoyo a familias, orientaciones para la calidad*.

- Cummins, R., Baxter, C. (1997). *The influence of disability and service delivery on quality of life within families*. International Journal of Practical Approach to disability.
- Cummins, R., (1997). *Self rated quality of life scales for people with on intellectual disability*. Journal of applied Research in intellectual Disabilitites.
- De Lorenzo, R. (2007). *Discapacidad, sistemas de protección y Trabajo Social*. Madrid: Alianza Editorial.
- De Jongy, E., Basso, R., Paira, M. (2001). *La familia en los alborde del nuevo milenio*. España: Espacio editorial
- Dinnebeil, L., Rule, S. (1994). *Variables that influence collaboration between parents and service coordinators*. Journal of Early Intervention.
- DINCAT. (2010). *Model de formació durant la etapa de transició a la vida adulta, per a persones de 16 a 21 anys amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament*. Barcelona: Ampans.
- DINCAT. (2010). *Situación de las familias con personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en Cataluña*. Edición no venal.
- DINCAT. (2010). *Manual para el diseño y la implementación de un servicio de atención a las familias con hijos con discapacidad intelectual y del desarrollo*. Barcelona: FEAPS
- FEAPS (2005). *Guía de orientación familiar sobre el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual*. Valencia.
- Fresnillo, M. (2011). *Lagrimas por ti. Vivir la discapacidad en familia*. Madrid: San Pablo.
- Habermas, J. (1996). *La inclusión del otro*. Barcelona: Paidós.
- Heller, T. (1993). *Self-efficacy coping, active involvement, and caregiver well-being through the life course among families of persons with mental retardation*. Baltimore: Paul H.
- Hinojosa, D. (2009). *Disseny d'un pla de transició a la vida adulta i la inserció al mon laboral adreçat a l'alumnat de les USEE en finalitzar l'ESO*. Llicència d'estudis.
- Konopka, G. (1968). *Trabajo Social de Grupo*. Madrid: Euroamérica.
- Lazarus, R. y Folkman, S. (1986): *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Ediciones Martínez Roca.
- Leal, L. (2011). *Un enfoque de la Discapacidad intelectual centrado en la familia*. Madrid: FEAPS.
- Lindemann, E. (1944). *Symptomology and management of acute grief*. American

Journal of Psychiatry.

- Márquez, M., Losada, A., Pillemer, Romero, R., López, J., Martínez, T. (2010). *Cuidando más allá del domicilio: el papel de la familia en los centros residenciales y el cuidado colaborativo*. Viguera: Editores SL.
- Martínez, N. (1999). *Programas de transición a la vida adulta: planteamientos estructurales*. Madrid: FEAPS.
- Mata, G., Carratalá, A. (2007). *Planificación centrada en la persona. Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para personas con discapacidad intelectual*. Madrid: FEAPS.
- Orcasitas, J.R., Martínez, N., Fernández, A. (2011). Escala elaborada en el marco del proyecto "Elaboración de una Escala para Medir la Calidad de Vida de las Familias con Hijos/as con Discapacidad Intelectual".
- Palacios, J., Rodrigo, M. J. (1998). *La familia como contexto de desarrollo humano*. En Rodrigo M. J. y Palacios J. (Coords.), *Familia y desarrollo humano*. Madrid: Alianza.
- Pallisera, M. (1996). *Transició a la edat adulta i vida activa de les persones amb discapacitat psíquica. Criteris orientadors de la intervenció educativa*. Girona: UDG.
- Pearl, L.F. (1993). *Providing family-centered early intervention*. In W. Brown, S.K.
- Pérez, R. (2000). *Familias y discapacidad intelectual*. Capítulo 3. Madrid: Feaps.
- Ponce, A. (2008). *De padres a padres*. Madrid: FEAPS.
- Quiroga, M. (2002). *Elementos para la comprensión de la temática de la discapacidad*.
- Rodríguez, J., de Pablo-Blanco, C., (2004). *Retraso Mental*. Madrid: editorial síntesis.
- Salvador, L., Rodríguez, C. (2001). *Mentes en desventaja. La discapacidad intelectual*. Barcelona: Océano.
- Sánchez, R. (2009). *Psicología y Dependencia. De la Ley a la intervención psicosocial*. Salamanca: Imprenta Kadmos.
- Schalock, R. L. (2004). *The emerging disability paradigm and its implications for policy and practice*. Journal of Disability Policy Studies.
- Schalock, R., Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Sedén-Palacín, J., Darras, C. (2005). *Satisfacción de los usuarios de los servicios de salud: Factores sociodemográficos y accesibilidad asociados*. Lima: Facultad de Medicina.

- Sierra, R. (2001). *Técnicas de investigación social: Teoría y ejercicios*. Madrid: Paraninfo.
- Summers, Hoffman. (2005) citado en DINCAT (2010). *Manual para el diseño y la implementación de un servicio de atención a las familias con hijos con discapacidad intelectual y del desarrollo*. Barcelona: FEAPS.
- Summers, Marquis, Mannan, et al. Turnbull, Fleming, Poston, Wang i Kupzyk (2007). *Relationships of perceived adequacy of services, family-professionals partnerships, and family quality of life in Early Childhood Service Programmes*. International Journal of Disability, Development and Education.
- Tizón, J. (1998). *El duelo y las experiencias de pérdida. Psiquiatría en Atención Primaria*. Madrid: Grupo Aula Médica.
- Trivette, C., Dunst, C.J., Deal, A. i Hamer, W. (1990). *Assessing Family Strengths and Family functioning Style*. Topics in Early Childhood Special Education.
- Turnbull, A. P., Turnbull, H. R. (1986). *Families, professionals, and exceptionality: A special partnership*. Columbus, OH: Merrill.
- Turnbull, A.P., Blue Banning, M., Turbivile, V., Park, J. (1999). *From parent education to partnerships education: A call for a transformed focus*. Topics in Early Childhood Special Education
- Verdugo, M.A. (2000). *Familias y discapacidad intelectual*. Madrid: Colección FEAPS.
- Vygotsky, L. (1985). *Pensamiento y Lenguaje*. Buenos Aires: Pléyade.
- Wehman, P. (2010). *Essentials of transition planning*. Baltimore: Paul H Brookes.
- Wesley, J. (1982). *Cómo investigar en educación*. Madrid: Morata.

Convenciones:

- Asamblea General de Naciones Unidas en diciembre de 1971
- De Borja, F., Verdugo, M.A. (1999). *Hacia una nueva concepción de la discapacidad. Actas III jornadas de investigación sobre personas con discapacidad*. Salamanca.

Legislación:

- Estatuto de Autonomía de Cataluña
- Ley 18/2003, de 4 de julio, de apoyo a las familias
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia

- Ley 12/2007, de 11 de Octubre, de Servicios Sociales
- Decreto 318/2006, de 25 de julio, de los servicios de acogida residencial para personas con discapacidad,

Webgrafía:

- www.discapnet.es. *Recuperado el día 10 de marzo de 2014.*
- www20.gencat.cat. *Recuperado el día 22 de febrero de 2014.*
- www.mutuaterassa.cat. *Recuperado el día 17 de febrero de 2014.*

10. Anexos

- A) Tabla de base de datos de las personas encuestadas y entrevistadas.
- B) Encuesta sobre el proceso de institucionalización de un familiar con discapacidad intelectual.
- C) Modelo de entrevista realizada a profesionales en servicios que atienden a familias con un miembro con discapacidad intelectual.
- D) Modelo de entrevista realizada al profesional del Trabajo Social en Residencias de discapacitados psíquicos.
- E) Consentimiento informado entregado a las diferentes personas encuestadas y entrevistadas.

Anexo A. Tabla de base de datos de las personas encuestadas y entrevistadas.

Número	Nombre	Fecha	Encuesta	Entrevista	No quiere colaborar	Imposibilidad de asistencia	No contesta al teléfono	Observaciones
1	Asunción Baeza	30/3/14	X					
2	Rosa Blanco	30/3/14	X					
3	Dolores Arroyo	2/4/14	X					
4	Mariano García	2/4/14	X					
5	Pau Mestres	6/4/14	X					
6	Eva Villa	7/4/14		X				
7	Isabel Cinta	9/4/14	X					
8	Eulalia Martínez	9/4/14	X					
9	Isabel Molero	10/4/14	X					
10	Esperanza Gómez	10/4/14	X					
11	M ^a Dolores Villar	11/4/14	X					
12	M ^a Dolores Centeno	11/4/14	X					
13	Teresa Batet	12/4/14	X					
14	Cristobal Ramírez	12/4/14	X				X	
15	Paquita Villodres	13/4/14	X					
16	Julia García	13/4/14	X					
17	Francisco Centellas	13/4/14	X				X	
18	Antonio Cid	16/4/14	X					
19	Manuel Monfort	16/4/14	X					
20	José Carrasco	17/4/14	X				X	
21	Aurelio Luengo	17/4/14	X					
22	Carmen Fernández	22/4/14	X					
23	Ana M ^a Vengut	22/4/14	X					
24	Pepi Martínez	23/4/14	X				X	
25	Vicenta Alcaide	23/4/14	X					
26	Olga González	24/4/14		X				
27	Israel Belchi	24/4/14		X				
28	Mari Paz Serrano	24/4/14	X					
29	Margarita del Cerro	30/4/14		X				
30	Maribel Fernández	1/5/14		X				

Anexo B



QUESTIONARIO SOBRE EL PROCESO DE INSTITUCIONALIZACIÓN DE UN FAMILIAR CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Esta encuesta se enfoca como instrumento de investigación para estudiar las necesidades de las familias con un miembro con discapacidad intelectual cuando deciden institucionalizar a su familiar. A partir de un análisis objetivo y cualitativo, se procederá a establecer posibles recomendaciones para mejorar el proceso de acogida de estos familiares y elaborar un proyecto orientado a las familias en el momento que se plantean recibir un servicio residencial para su familiar.

Primera parte: datos sociodemográficos

Con la finalidad de contextualizar la información recibida en esta encuesta, a continuación encontraremos un grupo de preguntas referidas a:

- Información sobre la persona (familiar/tutor de la persona con Discapacidad Intelectual) que contesta la encuesta.
- Información sobre el familiar con Discapacidad intelectual.

Indicar con una cruz la respuesta que mejor define vuestra situación actual. Si vuestra situación no se ajusta a las respuestas a las respuestas facilitadas, por favor, especificar la respuesta en el apartado "otros" o "no es mi caso".

INFORMACION SOBRE LA PERSONA QUE CONTESTA LA ENCUESTA	
1. Parentesco con la persona con Discapacidad Intelectual <input type="checkbox"/> Padre <input type="checkbox"/> Madre <input type="checkbox"/> Hermano/a <input type="checkbox"/> Otro miembro de la familia. (Especificar):	
2. Edad <input type="checkbox"/> < 19 años <input type="checkbox"/> 50 a 59 años <input type="checkbox"/> 20 a 29 años <input type="checkbox"/> 60 a 69 años <input type="checkbox"/> 30 a 39 años <input type="checkbox"/> > 70 años <input type="checkbox"/> 40 a 49 años	
3. Sexo <input type="checkbox"/> Hombre <input type="checkbox"/> Mujer	
4. Estado Civil <input type="checkbox"/> Soltero/a <input type="checkbox"/> Divorciado/a <input type="checkbox"/> Viudo/a <input type="checkbox"/> Casado/a o con pareja de hecho (Viviendo con alguien) <input type="checkbox"/> Separado/a <input type="checkbox"/> Otros. (Especificar):	

5. Nivel educativo <input type="checkbox"/> Sin estudios <input type="checkbox"/> Estudios primarios <input type="checkbox"/> Estudios de secundaria (Bachillerato, C.F.) <input type="checkbox"/> Título Universitario	
6. Situación laboral <input type="checkbox"/> Trabajo a jornada completa <input type="checkbox"/> Parado (sin trabajo) <input type="checkbox"/> Trabajo a jornada parcial <input type="checkbox"/> Estudiante <input type="checkbox"/> Prejubilado/a o jubilado/a <input type="checkbox"/> Otros. (Especificar): <input type="checkbox"/> Ama de casa	

INFORMACIÓN SOBRE EL FAMILIAR CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL	
1. Sexo <input type="checkbox"/> Hombre <input type="checkbox"/> Mujer	
2. Edad <input type="checkbox"/> < 19 años <input type="checkbox"/> 50 a 59 años <input type="checkbox"/> 20 a 29 años <input type="checkbox"/> 60 a 69 años <input type="checkbox"/> 30 a 39 años <input type="checkbox"/> > 70 años <input type="checkbox"/> 40 a 49 años	
3. Domicilio <input type="checkbox"/> Domicilio familiar <input type="checkbox"/> Servicio Residencial	
4. Porcentaje de Discapacidad <input type="checkbox"/> 33 al 64 % <input type="checkbox"/> En trámite <input type="checkbox"/> 65 al 85% <input type="checkbox"/> No solicitado <input type="checkbox"/> > 85 %	
5. Su familiar con Discapacidad intelectual, ¿presenta algunos de los siguientes trastornos asociados? Indica cuáles. <input type="checkbox"/> Trastorno de Espectro autista <input type="checkbox"/> Trastorno del lenguaje <input type="checkbox"/> Discapacidad auditiva <input type="checkbox"/> Trastorno de conducta <input type="checkbox"/> Discapacidad visual <input type="checkbox"/> Salud. (Especificar): <input type="checkbox"/> Discapacidad física	
6. En caso de tener el certificado de Dependencia, indica el grado y el nivel reconocido. <input type="checkbox"/> Grado III, nivel 2 <input type="checkbox"/> Grado I, nivel 2 <input type="checkbox"/> Grado III, nivel 1 <input type="checkbox"/> Grado I, nivel 1 <input type="checkbox"/> Grado II, nivel 2 <input type="checkbox"/> En proceso de trámite <input type="checkbox"/> Grado II, nivel 1 <input type="checkbox"/> No tramitado	
7. ¿Qué prestaciones recibe su familiar con Discapacidad intelectual? Indica cuáles. <input type="checkbox"/> Prestación por hijo a cargo <input type="checkbox"/> Prestación económica en relación a la Ley de Dependencia. (Especificar): <input type="checkbox"/> Pensión no contributiva por invalidez o jubilación <input type="checkbox"/> Pensión por orfandad <input type="checkbox"/> Otras. (Especificar): <input type="checkbox"/> No recibe ninguna prestación	

Segunda parte: dimensiones de estudio en referencia al proceso de ingreso

A continuación la encuesta hace referencia a la provisión de servicios y apoyos, en primer lugar referidos al familiar con discapacidad intelectual y en segundo lugar a sus familiares.

Esta parte consta de tres bloques relativos a la satisfacción por el servicio prestado, al proceso de ingreso residencial y a la calidad de vida actual del familiar con discapacidad intelectual y de la familia. En estas dimensiones se medirá el apoyo recibido durante el proceso de ingreso en un centro residencial en el ciclo vital de la persona con discapacidad intelectual, la valoración del estado emocional de sus familiares y si existe una mayor calidad de vida en ambas poblaciones.

Cada uno de estos bloques está brevemente definido e incluye diferentes posibles respuestas.

ACTUALIDAD: ¿En qué tipo de servicios es actualmente atendido su familiar con discapacidad intelectual?	
1. En relación a la educación	
<input type="checkbox"/> Escolaridad compartida	
<input type="checkbox"/> Centro ordinario	
<input type="checkbox"/> Centro de Educación Especial	
<input type="checkbox"/> Otros. (Especificar):	
<input type="checkbox"/> Ninguno	
2. En relación al empleo	
<input type="checkbox"/> Centro de Día	<input type="checkbox"/> Centro Especial de Trabajo
<input type="checkbox"/> Centro Ocupacional	<input type="checkbox"/> Servicio Ocupacional de Inserción
<input type="checkbox"/> Ninguno	
3. En relación a la vivienda	
<input type="checkbox"/> Piso tutelado	
<input type="checkbox"/> Servicios de apoyo a la autonomía en el propio hogar	
<input type="checkbox"/> Residencia	
<input type="checkbox"/> Otros. (Especificar).....	

PROCEDENCIA: ¿En qué tipo de servicio (antes del actual) ha sido atendido su familiar?	
1. En relación a la educación	
<input type="checkbox"/> Escolaridad compartida	
<input type="checkbox"/> Centro ordinario	
<input type="checkbox"/> Centro de Educación Especial	
<input type="checkbox"/> Otros. (Especificar):	
<input type="checkbox"/> Ninguno	
2. En relación al empleo	
<input type="checkbox"/> Centro de Día	<input type="checkbox"/> Centro Especial de Trabajo
<input type="checkbox"/> Centro Ocupacional	<input type="checkbox"/> Servicio Ocupacional de Inserción
<input type="checkbox"/> Ninguno	
3. En relación a la vivienda	
<input type="checkbox"/> Piso tutelado	
<input type="checkbox"/> Servicios de apoyo a la autonomía en el propio hogar	
<input type="checkbox"/> Residencia	
<input type="checkbox"/> Otros. (Especificar).....	

Este apartado hace referencia al tipo de servicio donde el familiar con discapacidad intelectual recibe apoyo y a la satisfacción que demuestra la familia del servicio ofrecido. Está relacionado con el trabajo centrado en la familia.

<u>1. TIPO DE SERVICIO QUE NECESITA Y RECIBE EL FAMILIAR CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y SATISFACCIÓN DE LA FAMILIA</u>				
Especificar cuál:				
OPINIÓN	Poco de acuerdo	De acuerdo	Muy de acuerdo	No es mi caso
1.	Me aconsejaron elegir este servicio para mi familiar.			
2.	Los profesionales me prepararon para elegir este servicio.			
3.	Esta elección supuso un estado de estrés para mí.			
4.	Considero que el tipo de centro es idóneo para satisfacer las necesidades que presenta mi familiar.			
5.	Estoy satisfecho/a con el servicio.			
6.	Los profesionales del centro se muestran accesibles, flexibles y receptivos frente a posibles dudas que me surgen, preocupaciones, sugerencias, etc.			
7.	Participo en las decisiones que toman los profesionales en relación a las actividades diarias de mi familiar.			
8.	Me siento escuchado/a, respetado/a y valorado/a por los profesionales que tratan con mi familiar.			
9.	Los profesionales me mantienen informado/a de todo lo que sucede en torno a mi familiar.			
10.	Me planteo recibir otros servicios en un futuro para mi familiar. En caso afirmativo, ¿Qué servicios?.....			

Este siguiente apartado se deberá rellenar teniendo en cuenta el proceso por el cual ha pasado/está pasando/pasará la familia haciendo referencia a las diferentes formas de afrontamiento por las cuales puede pasar una familia. (Sólo deberá rellenarlo el familiar que haya pasado por un proceso de ingreso en Residencia o sea una opción que crea aconsejable para el futuro de su familiar con discapacidad intelectual).

FECHA DE INGRESO:
MOTIVO DE INGRESO: ¿Cuál es el motivo que le impulsa/impulsó a decidir que sería conveniente que su familiar ingrese/ingresará en una Residencia?.....

2. PROCESO DE INGRESO

OPINIÓN		Poco de acuerdo	De acuerdo	Muy de acuerdo	No es mi caso
1.	Me preocupa que mi familiar ingrese/haya ingresado en un centro residencial. En caso afirmativo ¿Qué preocupaciones tiene?.....				
2.	Me planteo/plantee solicitar otro servicio antes que el de Residencia. ¿Cuál?.....				
3.	Dar el paso de ingresar en la Institución a mi familiar es/fue una decisión muy difícil; nuestra relación es/era muy dependiente.				
4.	Esta decisión supone/supuso una gran tristeza para mí.				
5.	Estoy/estuve bien informada sobre todo el proceso de ingreso.				
6.	Tengo/he tenido un profesional de referencia que me ha aconsejado en la toma de decisiones. En caso afirmativo, ¿qué profesional?.....				
7.	Necesito/he necesitado apoyo (de familiares, amigos) para seguir adelante con el proceso de ingreso.				
8.	Necesito/he necesitado ayuda profesional.				
9.	Pienso/he pensando muchas veces que es/era la mejor decisión que podía tomar.				
10.	Tengo/He tenido sentimientos ambivalentes (culpa, rabia, negación, etc.). ¿Podrías nombrar estos sentimientos?.....				
11.	Tengo/He tenido sentimientos negativos. ¿Cuáles?.....				
12.	He sabido expresar/plantear necesidades propias para pedir ayuda.				
13.	Pienso que mi familiar entiende/entendería mi decisión.				
14.	He superado/aceptado que mi familiar esté ingresado.				
15.	Necesito/Hubiese necesitado más apoyo en este proceso. En el caso en que esté de acuerdo, ¿Qué considera que le ayudaría/hubiese ayudado?.....				

3. Escala de vida familiar, adaptada de Orcasitas, Martínez & Fernández (2011)

La presente escala⁷ tiene por objetivo conocer la opinión de las familias de personas con discapacidad intelectual con respecto a su calidad de vida familiar (tanto del familiar como de la persona discapacitada).

La escala debe ser respondida por padres, madres o hermanos/as de personas con discapacidad intelectual. En cualquier caso siempre debe reflejar la opinión familiar.

Es importante responder a todas las preguntas; no obstante, si alguna pregunta no se ajusta a su situación marque la casilla correspondiente a “no es mi caso”.

Para responder correctamente la escala, debe:

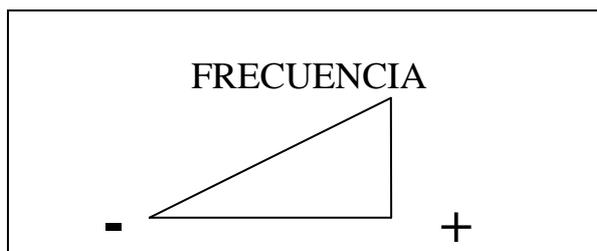
1) Leer cada afirmación.

2) Marcar en la primera columna la frecuencia en que se da la situación descrita en cada frase.

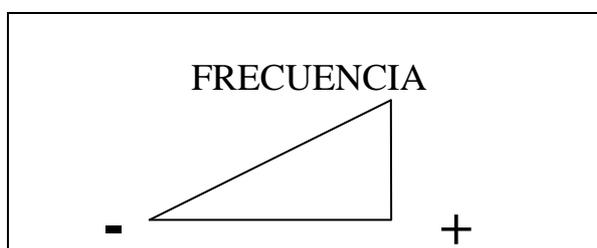
- Si marca el 1, significa que la situación descrita en la frase **nunca** se da.
- Si marca el 2, significa que la situación descrita en la frase **raramente** se da.
- Si marca el 3, significa que la situación descrita en la frase se da **a veces**.
- Si marca el 4, significa que la situación descrita en la frase se da **a menudo**.
- Si marca el 5, significa que la situación descrita en la frase se da **siempre**.

3) Marcar en la segunda columna **no es mi caso** cuando la afirmación no se ajuste a su realidad y no pueda responder a frecuencia.

⁷ Orcasitas, J.R., Martínez, N., Fernández, A. (2011). Escala elaborada en el marco del proyecto “Elaboración de una Escala para Medir la Calidad de Vida de las Familias con Hijos/as con Discapacidad Intelectual”.



PREGUNTAS EN RELACIÓN A LA CALIDAD DE VIDA DEL FAMILIAR	NUNCA	RARAMENTE	A VECES	A MENUDO	SIEMPRE	NO ES MI CASO
Estoy convencido/a que los servicios que recibe mi familiar hacen mejorar su calidad de vida.	1	2	3	4	5	0
Mi familiar recibe las ayudas técnicas y materiales que necesita (recursos ortopédicos, grúas, etc.).	1	2	3	4	5	0
Mi familiar recibe los servicios de vivienda que necesita.	1	2	3	4	5	0
Mi familiar recibe los servicios de salud que necesita.	1	2	3	4	5	0
Mi familiar recibe los servicios de ocio que necesita.	1	2	3	4	5	0
Mi familiar se muestra feliz.	1	2	3	4	5	0



PREGUNTAS EN RELACIÓN A LA CALIDAD DE VIDA DE LA FAMILIA	NUNCA	RARAMENTE	A VECES	A MENUDO	SIEMPRE	NO ES MI CASO
Mi calidad de vida ha aumentado desde que mi familiar dispone de este servicio.	1	2	3	4	5	0
Dispongo de más tiempo libre para mí desde que mi familiar dispone de este servicio.	1	2	3	4	5	0
Dispongo de más tiempo para la vida en pareja desde que mi familiar dispone de este servicio.	1	2	3	4	5	0
Mi nivel de estrés ha disminuido desde que mi familiar dispone de este servicio.	1	2	3	4	5	0
Me siento tranquilo/a y satisfecho/a por los servicios que se le prestan a mi familiar.	1	2	3	4	5	0
Mi preocupación por el futuro de mi familiar ha disminuido desde que dispone de este servicio.	1	2	3	4	5	0

Tercera parte: dimensiones frente la acogida en el centro residencial

Este apartado final da respuesta a las expectativas y las necesidades una vez se inicia el proceso de acogida residencial. Se basa en las relaciones de apoyo mutuo entre familias y profesionales que se caracterizan por la comprensión y la confianza. *(Deberá rellenarlo el familiar que ya haya pasado por un proceso de ingreso residencial).*

<u>4. ACOGIDA EN EL CENTRO</u>					
OPINIÓN		Poco de acuerdo	De acuerdo	Muy de acuerdo	No es mi caso
1.	Valoro de forma positiva la acogida en el centro residencial.				
2.	Sentí un gran apoyo por parte de los profesionales del centro. Me acompañaron durante todo el proceso.				
3.	He tenido toda la información que necesitaba.				
4.	Me he sentido escuchado/a y se han atendido en cuenta todas mis dudas y preocupaciones.				
5.	Se valoraron las necesidades de mi familiar y pude expresar mis expectativas personales.				
6.	Me he sentido respetado/a sin ser juzgado/a por nada.				
7.	He recibido confianza por parte del servicio.				
8.	He conocido otros familiares que están pasando por este proceso y nos hemos comprendido y ayudado mutuamente.				
9.	Considero que sería necesario poder disponer de un espacio de reflexión e información previo al proceso de ingreso inicial.				
10.	Creo que el soporte y la experiencia positiva de un grupo de familias "acogedoras" pueden ayudar a familias "bienvenidas".				
11.	Considero que establecer una buena relación entre la familia y los profesionales es muy importante en este proceso de acogida.				
12.	Se podrían incluir propuestas de mejora en la acogida al centro residencial. En caso afirmativo ¿Qué propuestas de mejora piensas que se podrían incluir?.....				

Observaciones:

¡MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN!

Anexo C

ENTREVISTA AL PROFESIONAL EN SERVICIOS QUE ATIENDEN A FAMILIAS CON UN MIEMBRO CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

La presente entrevista en profundidad intenta obtener información sobre el trabajo que se realiza desde el servicio en relación a la atención de los familiares con un miembro con discapacidad intelectual.

Por lo tanto, esta entrevista tiene como objetivos:

- Recopilar información sobre las demandas de los familiares con un miembro con discapacidad intelectual en transición a la vida adulta.
- Detectar los diferentes estilos de afrontamiento por los cuales puede pasar una familia.
- Conocer el tipo de soporte que se les ofrece a los familiares con un miembro con Discapacidad Intelectual cuando se plantean solicitar un servicio residencial.
- Conocer si los profesionales realizan un trabajo centrado en la familia, identificando sus fortalezas y recursos.
- Recopilar información para hacer una evaluación de los efectos y beneficios que ocasiona el hecho de ofrecer un apoyo "previo al momento de institucionalización" a estas familias.

Descripción de la entrevista

- Agradecimiento por la colaboración y la participación.
- Presentación breve del estudio (TFG).
- Explicación del funcionamiento de la entrevista:
 - Grabación
 - Duración aproximada
 - Consentimiento informado firmado por el entrevistado/a

Datos personales

Nombre	
Categoría profesional	
Años dedicados al ámbito profesional	
Fecha de la entrevista	
Inicio y finalización	
Lengua utilizada	
Nombre entrevistador/a	
Nombre transcriptor/a	

Observaciones:
Comentarios:
Resumen:

1. ¿Qué es lo que más les preocupa al familiar de la persona con discapacidad intelectual cuando este inicia un proceso de transición a la vida adulta?
2. ¿En qué momento se realiza el asesoramiento desde el servicio de la opción de un servicio residencial? ¿Es a demanda de los familiares o se propone desde el servicio?
3. Cuando se les aconseja optar por un servicio residencial a estos familiares... ¿qué preocupaciones muestran?
4. ¿Cómo se les informa sobre el servicio residencial a los familiares?
5. ¿Cómo lo trabajáis desde este servicio?
6. Como profesional del ámbito y basándote en tu experiencia ¿crees que el proceso de ingreso residencial para los familiares de un miembro con discapacidad intelectual es un proceso duro de aceptar?
7. ¿Consideras que los padres están preparados para institucionalizar a su familiar?
8. ¿Crees que sería beneficioso para ellos la creación de un grupo de apoyo familiar en las Residencias para trabajar de forma anticipada el proceso de ingreso?

Anexo D

ENTREVISTA AL PROFESIONAL DEL TRABAJO SOCIAL EN RESIDENCIA DE DISCAPACITADOS PSIQUICOS

La presente entrevista en profundidad intenta obtener información sobre el proceso de ingreso residencial en familias con un miembro con discapacidad intelectual.

Por lo tanto, esta entrevista tiene como objetivos:

- Conocer que necesidades presentan los familiares que se enfrentan a un proceso de ingreso residencial.
- Conocer el tipo de soporte que se les ofrece a los familiares en el proceso de ingreso.
- Detectar los diferentes estilos de afrontamiento por los cuales puede pasar una familia.
- Conocer si los profesionales realizan un trabajo centrado en la familia, identificando sus fortalezas y recursos.
- Recopilar información para hacer una evaluación de los efectos y beneficios que ocasiona el hecho de ofrecer un apoyo "previo al momento de institucionalización" a estas familias.

Descripción de la entrevista

- Agradecimiento por la colaboración y la participación.
- Presentación breve del estudio (TFG).
- Explicación del funcionamiento de la entrevista:
 - Grabación
 - Duración aproximada
 - Consentimiento informado firmado por el entrevistado/a

Datos personales

Nombre	
Categoría profesional	
Años dedicados al ámbito profesional	
Fecha de la entrevista	
Inicio y finalización	
Lengua utilizada	
Nombre entrevistador/a	
Nombre transcriptor/a	

Observaciones:

Comentarios:

Resumen

1. Como profesional del ámbito y basándote en tu experiencia... ¿crees que el proceso de ingreso residencial para los familiares de un miembro con discapacidad intelectual es un proceso duro de aceptar?
2. ¿Qué es lo que más les preocupa a estos familiares cuando se enfrentan al proceso de ingreso residencial de su familiar?
3. ¿Podrías describir qué sentimientos demuestran los familiares durante este proceso?
4. ¿Crees que el protocolo de acogida residencial cubre las necesidades de los familiares?
5. ¿Tendrías alguna sugerencia/propuesta de mejora para intentar mejorar este proceso de acogida?
6. ¿Crees que los familiares reciben la suficiente información en este proceso por parte de los profesionales?
7. Desde el Trabajo Social ¿cómo se atienden a las necesidades que tienen los familiares durante el ingreso en el centro residencial de su familiar?
8. ¿Consideras que los profesionales os mostráis flexibles y accesibles frente las demandas de los familiares?
9. ¿Crees que sería beneficioso para ellos la creación de un grupo de apoyo familiar en las Residencias para trabajar de forma anticipada el proceso de ingreso?

Anexo E



CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo _____ mayor de edad, con número de DNI, INE _____ autorizo a Laura Fernández Lucía, estudiante del Grado de Trabajo Social de la Universidad de Barcelona a utilizar y/o publicar total o parcialmente esta encuesta/entrevista, siempre y cuando lo haga con fines científicos, educativos o culturales.

Y para que así conste y surta los efectos oportunos, firmo la presente en _____ a fecha ____ de _____ de 2014.

FIRMA:

Los datos de carácter personal facilitados serán incorporados en el fichero "Proyectos de investigación, desarrollo e innovación con datos personales de nivel básico", titularidad de la Universidad de Barcelona, con la finalidad de llevar a cabo proyectos de investigación, desarrollo e innovación, en este caso, la elaboración de un Trabajo de Fin de Grado del enseñamiento de Trabajo Social. Es necesario tener presente que vuestros datos de carácter personal estarán correctamente disociados si se publica este Trabajo de Fin de Grado en el Depósito de la UB. El órgano responsable del fichero es la Secretaria General. En cualquier caso, podéis acceder a los derechos de acceso, rectificación y cancelación mediante una comunicación escrita, adjuntando fotocopia del DNI u otro documento identificativo, dirigida a la Secretaria General de la Universidad de Barcelona, Gran Vía de les Corts Catalanes 585, 08007 Barcelona, o mediante correo electrónico con la siguiente dirección: secretaria.general@ub.edu.