

**EL PAPEL DE LA FAMILIA EN EL DESARROLLO
DE LA AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS CON
DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y SU RELACIÓN
CON EL TRABAJO SOCIAL**

Trabajo de Fin de Grado
Alumna: Verónica M^a Gutiérrez Gómez
Tutora académica: Celsa M^a Cáceres Rodríguez
Curso académico: 2013-2014
Fecha de entrega: 13/06/2014

INTRODUCCIÓN	4
1. ENUNCIADO DEL TEMA.	5
2. JUSTIFICACIÓN	6
3. OBJETIVOS.	8
4. MARCO TEÓRICO.	9
4.1. Las personas con discapacidad.	9
4.1.1. La discapacidad y la discapacidad intelectual.	9
4.1.2. El origen de la discapacidad.	11
4.1.3. Clasificación del retraso mental.	12
4.1.4. La evaluación del retraso mental. Dimensiones.....	13
4.1.5. La discapacidad en cifras.	15
4.2. Sobreprotección vs autonomía.	21
4.3. La familia de las personas con discapacidad intelectual.	26
4.3.2. Breve evolución de la familia.	28
4.3.3. La familia en la etapa escolar.....	29
4.3.4. Caracterización de las familias de personas con discapacidad. Principales características, funciones familiares y ciclo vital.	30
4.3.5. Estilos educativos.	33
4.3.6. Actitudes o conductas de los padres/madres hacia su hijo/a.....	37
4.3.7. Las familias de las personas con discapacidad en cifras.	41
4.4. La relación entre la educación familiar de una persona con discapacidad intelectual ligera y el Trabajo Social	44
4.4.1. Competencias y funciones del Trabajo Social	44
4.4.2. Funciones del Trabajo Social en el ámbito de la discapacidad.....	46
5. METODOLOGÍA	47
6. RESULTADOS	49
7. CONCLUSIONES	54
8. PROPUESTAS Y RECOMENDACIONES	56

9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	58
ANEXOS	62

INTRODUCCIÓN

Sabemos que el papel que desempeñan las familias de las personas con discapacidad intelectual en el desarrollo de su autonomía es fundamental, y que éste preferentemente debe trabajarse desde la etapa escolar. Es por ello que con este trabajo se pretende conocer cuál es el papel de estas familias en este proceso y cuáles son aquellos inconvenientes que dificultan su éxito. Además, se intentará establecer la relación que existe con el Trabajo Social, elaborando además un pequeño apartado dedicado al Trabajo Social dentro de las organizaciones de personas con discapacidad intelectual y sus familias.

Para llevar a cabo este estudio, se partirá de tres grandes grupos de temáticas. En primer lugar, se desarrollarán todos aquellos conceptos que se consideran relevantes para comprender el objeto de estudio. Así, abordaremos los conceptos de: discapacidad y discapacidad intelectual, la sobreprotección y la autonomía, y la familia de las personas con discapacidad intelectual.

En segundo lugar, se procederá a establecer la relación existente con el Trabajo Social. Donde se elaborarán las diferentes funciones y competencias que le corresponden a los/as trabajadores/as sociales en este ámbito.

En tercer y último lugar, se expondrán los resultados recabados del breve sondeo realizado a las organizaciones de personas con discapacidad intelectual. Con ello se intentará no sólo averiguar qué funciones y servicios prestan para trabajar el fomento de la autonomía desde la propia familia, sino también establecer la relación existente con el Trabajo Social. De la misma manera, se llegarán luego a unas conclusiones finales que pretenderán responder a los objetivos iniciales planteados.

Todo esto con la pretensión última de establecer una relación directa entre el papel de las familias de las personas con discapacidad intelectual en el desarrollo de su autonomía y el Trabajo Social. Se entiende que desde la familia la persona con discapacidad intelectual desarrollará una serie de habilidades, conductas, patrones de comportamiento, etc. que mejorarán o no su adaptabilidad (social, económica, labora...). Desde el Trabajo Social, tenemos la responsabilidad de contribuir a facilitar aquellos recursos, instrumentos, estrategias o cualquier otro medio necesario, que sirva de apoyo a la educación que ofrecen estas familias. Contribuyendo, de esta manera a la mejora de la calidad de vida y bienestar de la familia y la persona afectada por una discapacidad.

1. ENUNCIADO DEL TEMA.

El papel de la familia en el desarrollo de la autonomía de las personas con discapacidad intelectual y su relación con el trabajo social.

2. JUSTIFICACIÓN.

La autonomía de las personas con discapacidad intelectual es un tema muy estudiado, pero cuando se trata de abordarlo bajo el entramado de la educación familiar la información que se encuentra es escasa. Algunos/as expertos/as sobre el tema son: Freixa, Shalock y Verdugo. Éstos/as autores/as han realizado varios trabajos centrados en el desarrollo de instrumentos para valorar la autonomía de las personas con discapacidad como una importante dimensión de la calidad de vida.

Sin embargo, el estudio del papel de la familia en el fomento de la autonomía personal ha sido mucho menor y prácticamente inexistente en el marco del Trabajo Social.

Quizás, la falta de resultados de investigación en este tema estén relacionados con la falta de programas específicos para potenciar el papel de la familia como facilitadora del desarrollo de la autonomía de las personas con discapacidad intelectual, que como demuestran las estadísticas disponibles los niveles logrados son bastante bajos.

Existe una razón de peso desde el Trabajo Social que justifica la elección de este tema. Desde comienzos de la carrera se nos ha estado hablando acerca de la importancia de direccionar nuestra visión en las capacidades de las personas y no tanto en sus limitaciones, pero lo cierto es que desde las leyes, hasta las actuaciones mismas de la profesión, podemos observar que se le da mayor importancia o se mencionan más las debilidades que las fortalezas. En cuanto al colectivo de discapacidad, existe una mayor tendencia a nombrar mucho más la dependencia que el fomento de la autonomía y la prevención. Además, Según la Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (FEAPS), se tiende a infravalorar las capacidades reales de las personas con una discapacidad intelectual. Es habitual tratar a estas personas como incapaces de realizar tareas determinadas debido a su condición y tipo de discapacidad. Nosotros, junto con el resto de profesionales pertinentes (psicólogos/as, pedagogos/as, etc.), futuros/as trabajadores/as sociales, debemos otorgarle la importancia que merece a la promoción de la autonomía personal de las personas con discapacidad, intentando desmontar estos mitos o prejuicios.

Además, bien se sabe que la promoción de la autonomía personal constituye una de las actuaciones primordiales que se encuentra reflejada tanto dentro de las

competencias, como dentro de las funciones de los/as trabajadores/as sociales. Y que, como veremos más adelante, no se está cumpliendo de la forma en que debiera.

En cuanto al interés propio viene determinado por experiencias personales que me han provocado un especial interés en este tema. Además, independientemente de formarme y aprender sobre otro aspecto relacionado con el Trabajo Social, también intento que este aprendizaje me pueda servir de utilidad en un futuro.

3. OBJETIVOS.

Con este trabajo de fin de grado nos propondremos alcanzar los siguientes objetivos generales y específicos:

1. Identificar el papel educativo de la familia en la discapacidad intelectual de su hijo/a.
2. Indagar de qué manera influye el papel educativo de la familia en el desarrollo de la autonomía personal de su hijo/a con discapacidad.
3. Averiguar de qué manera influye la sobreprotección familiar en la autonomía personal del hijo/a con discapacidad intelectual.
4. Identificar el papel del Trabajo Social en el apoyo educativo a la familia para el desarrollo de la autonomía de los hijos/as con discapacidad intelectual.
5. Sondar qué se hace desde el Trabajo Social para fomentar la autonomía personal de las personas con discapacidad intelectual.
6. Realizar una aproximación a la realidad del Trabajo Social en las organizaciones de personas con discapacidad intelectual.

4. MARCO TEÓRICO.

A lo largo de los siguientes cinco sub-epígrafes iremos desarrollando todos aquellos aspectos que nos ayuden a describir, conceptualizar y delimitar los conceptos básicos del objeto de estudio de este Trabajo de Fin de Grado.

4.1. Las personas con discapacidad.

En primer lugar, es necesario definir el concepto de discapacidad y, más concretamente, el de discapacidad intelectual, además de realizar un acercamiento a las fuentes estadísticas que permitan situar demográficamente el objeto de estudio.

4.1.1. La discapacidad y la discapacidad intelectual.

Lejos de la denominación empleada para referirnos a las personas con discapacidad, (inválidos/as, minusválidos/as, discapacitados/as y personas con discapacidad), la evolución que ofrece el paso de la Clasificación Internacional de Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías de 1980 (CIDDDM) a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud de 2001 (CIF), ha supuesto un cambio importante (IMSERSO, 2004).

La definición de la discapacidad ha venido marcada por el esquema médico-biológico que se ha reflejado desde 1980 por la clasificación de la CIDDDM. En esta clasificación se introdujeron tres conceptos clave: Deficiencia (anomalía de la estructura corporal, la apariencia y la función de un órgano o sistema); discapacidad (la consecuencia de la deficiencia); y minusvalía (desventaja de una persona como consecuencia de la deficiencia y la discapacidad presentadas). De esta manera, se entendía que una enfermedad o trastorno específico daba lugar a una deficiencia, la cual a su vez provocaría una discapacidad que desembocaría en una minusvalía en el sujeto (IMSERSO, 2004).

Tras 20 años de empleo de la CIDMM, salieron a relucir ciertas limitaciones y críticas de su uso, algunas de las cuales fueron: la rigidez, falta de estructuración y mala organización de los conceptos, así como el

desfase propio de un modelo centrado en las deficiencias y las limitaciones (IMSERSO, 2004).

Con el fin de corregir estos fallos, la OMS inició un proceso de elaboración de una segunda clasificación, la denominada CIF. En ella se introdujeron nuevos conceptos tales como: - Bienestar (aspectos físicos, mentales y sociales); - Dominios relacionados con la salud; - Discapacidad, que abarca: deficiencias de función y de estructura, limitaciones en la actividad y limitaciones en la participación; y - Funcionamiento (aspectos neutrales o positivos de los estados funcionales) (IMSERSO, 2004).

Una definición que podría clarificar este concepto sería la aportada por Cáceres (2004). Dicha autora entiende el concepto de discapacidad como la situación que se produce por la interrelación entre una serie de factores que afectan directa o indirectamente a la persona. Estos factores son: el estado de salud o la condición de salud de la persona, los factores personales (como la edad, el sexo, etc.) y los factores externos al sujeto que es aquello que lo rodea, como por ejemplo su unidad familiar o su relación con la sociedad. De esta manera, se entiende que dependiendo de la relación existente entre cada uno de estos factores, la situación será más o menos favorecedora. Así, las barreras sociales o la inadecuada educación, entre otras circunstancias, podrían dificultar el desarrollo pleno de la persona con discapacidad.

En definitiva, se debe ser consciente de que la discapacidad puede poseer un componente biológico o ser provocada por algún trastorno específico, alternación, etc. pero también es cierto que las barreras sociales y los apoyos de diferentes tipos (sociales, económicos...) interfieren especialmente en la condición de una persona, sea cual sea esta condición. En el caso de la discapacidad no es menos, ya que se hacen continuas las barreras y las dificultades asociadas a la condición de discapacidad. No se trata de diferenciar a las personas por sus dificultades añadidas, sino más bien de que absolutamente todos/as tenemos diferentes tipos de necesidades y, por ende, necesitamos diferentes tipos de apoyos.

Una vez entendido el concepto de discapacidad, se hace necesario definir el concepto de discapacidad intelectual. Para ello, se ha seleccionado la siguiente organización: la *American Association on Mental Retardation*¹ (AAMR, 2002, en Verdugo y Jenaro 2004), además de algunas aportaciones a dicho concepto que realiza la Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (FEAPS, s/f)

Según Verdugo y Jenaro (2004), la AAMR denomina a este concepto como “*mental retardation*” (retraso mental) y con él se refiere a una serie de limitaciones significativas que experimenta el sujeto en el funcionamiento intelectual (razonamiento, aprendizaje, solución de problemas), y en la conducta adaptativa del mismo, que cubre una amplia gama de habilidades sociales y prácticas cotidianas, y que surge antes de los 18 años de edad.

Este concepto es también adoptado por FEAPS (s/f), quien además añade las siguientes características:

- Es dinámico y ecológico. Va más allá de las deficiencias e incapacidades de las personas, jugando un papel importante los apoyos que reciben.
- Es un reto. Se debe mirar como un conjunto de dificultades que con la ayuda familiar, social y técnica, puede y debe afrontarse correctamente.
- No es una enfermedad. Es la consecuencia de una patología.
- No es una característica exclusiva del individuo. Las virtudes y defectos del sujeto no son necesariamente imputables en razón a su condición de discapacidad.

Además, FEAPS (s/f) denominan a este tipo de discapacidad como “discapacidad del desarrollo”, por considerar que engloba a la discapacidad intelectual, a los trastornos del espectro de autismo, a la parálisis cerebral y a otras condiciones de discapacidades estrechamente relacionadas con la discapacidad intelectual, o que requieren un proceso de apoyo similar al requerido para personas con discapacidad intelectual.

4.1.2. El origen de la discapacidad.

¹ Ahora denominada: *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*. Para más información consultar el siguiente link: <http://aaidd.org/>

Parece estar claro qué es la discapacidad intelectual, pero, ¿qué es lo que origina esta condición de discapacidad intelectual en las personas? Actualmente no se conoce una causa física o médica específica, pero algunos autores establecen la existencia de una serie de factores que influyen en esta causa. Según Banús (2014) algunos de estos factores son:

- Trastornos hereditarios. Los síndromes específicos ya conocidos y asociados a la discapacidad intelectual son aproximadamente unos doscientos diez, dentro de ellos, pueden ser debidos a ciertas anomalías por gen único y/o anomalías cromosómicas.
- Alteraciones tempranas de desarrollo embrionario. Donde nos encontramos con: el síndrome de influencia prenatal, las infecciones maternas y la exposición a teratógenos, fármacos, radiaciones, etc.
- Problemas de gestación y perinatales. Dentro de los cuales se destacan: la malnutrición fetal, y las alteraciones perinatales.
- Enfermedades adquiridas en la infancia.
- Otras etiologías. Intoxicaciones de plomo, arsénico, tumores intracraneales, lesiones derivadas de paradas cardiorrespiratorias, enfermedades neuroendocrinas, hipotiroidismo, etc.

4.1.3. Clasificación del retraso mental.

Este documento se centrará más específicamente en el trabajo de las personas con retraso mental.

Existen numerosas clasificaciones, pero la más empleada según Verdugo y Jenaro (2004) es la de la AAMR, la cual se guía por el Coeficiente Intelectual (CI). Ésta es la que encontramos en la siguiente tabla:

Tabla 1. Clasificación del CI de la AAMR

CI	Descripción
100	CI ideal (población general)
99-80	CI normal
80-70	CI límite o borderline
70-55	Retraso mental leve (educable)
55-40	Retraso mental moderado (entrenable)
40-25	Retraso mental severo (difícil desarrollo)
25 o menos	Retraso mental profundo (graves dificultades)

Fuente: AAMR (2004)

Sin embargo, es necesario apuntar que la clasificación de la AAMR ha sido criticada ampliamente por resultar demasiado restrictiva y estar basada exclusivamente en una medida polémica como es el CI. Por tanto, hay muchos autores que sugieren clasificaciones del retraso mental que estarían más centradas en una visión amplia de la inteligencia y en los apoyos necesarios para llevar una vida normalizada. A continuación se presenta un ejemplo:

Tabla 2. Clasificación según tipos de apoyos

Apoyo	Descripción
Intermitente	Sólo cuando resulte necesario (periodos de transición o crisis).
Limitados	Por un tiempo ilimitado.
Extensos	Regular en uno o varios ámbitos de la vida y sin limitación en el tiempo.
Generalizado	Estable y de intensidad elevada, en diversos ámbitos y entornos y puede mantenerse de por vida.

Fuente: Antequera et al (2008)

Entre estas propuestas, recientemente está ganando mucho peso aquella que distingue entre retraso mental ligero (CI entre 50-70) y retraso mental grave (CI<50) (Cabello y Lozano, s/f).

El presente trabajo se centrará en la clasificación de retraso mental leve, siendo esta la más idónea para abordar el desarrollo de la autonomía personal. Al tratarse de un grado más leve de discapacidad intelectual, en principio, podrá ser posible el desarrollo de un mayor grado de autonomía.

4.1.4. La evaluación del retraso mental. Dimensiones.

Para evaluar el retraso mental se toman en cuenta diferentes dimensiones. En este trabajo nos guiaremos por las desarrolladas por la AAMR, que según Verdugo y Jenaro (2004) se compone de cuatro elementos o dimensiones clave, las presentes en la tabla 3. Éstas dimensiones servirán no sólo para comprender mejor el concepto de retraso mental definido en el punto 4.1.1, sino que también nos ayudará a dimensionar el concepto de autonomía (dimensión I) desarrollado más adelante, y a hacer hincapié a la importancia que se da en este trabajo a los diferentes ambientes que envuelven a la persona con discapacidad intelectual (dimensión IV).

Tabla 3. Dimensiones de la evaluación

Dimensión I. Funcionamiento intelectual y habilidades adaptativas.	Dimensión II. Consideraciones psicológicas y emocionales.	Dimensión III. Consideraciones físicas, de salud y etiológicas.	Dimensión IV. Consideraciones ambientales.
<ul style="list-style-type: none"> • Funcionamiento intelectual. Mide la inteligencia conceptual del individuo a través del CI. • Habilidades adaptativas. Se compone de diez áreas que facilitan una evaluación más precisa. Éstas son: <ul style="list-style-type: none"> - Comunicación. - Autocuidado. - Habilidades en vida del hogar. - Habilidades sociales. - Utilización de la comunidad. - Autodirección. - Salud y seguridad. - Académicas funcionales. - Ocio y tiempo libre. - Trabajo. 	<p>Engloba la salud mental del sujeto y la existencia o no de problemas comportamentales significativos en el mismo.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Consideraciones físicas y de salud. Los problemas de salud mental de estas personas son iguales al del resto, pero sus efectos pueden ser diferentes, debido a los ambientes en que se desenvuelven y a sus limitadas habilidades de afrontamiento. Los problemas derivan en: - dificultad en reconocer y describir síntomas, - ausencia de cooperación en el examen físico, - presencia de problemas múltiples de salud, - e influencia de alternaciones previas no relacionadas con los síntomas evaluados. • Consideraciones etiológicas. Se adopta una perspectiva multidimensional en dos direcciones: <ul style="list-style-type: none"> • Tipos de factores: - biomédico, - social, - comportamental, y - educativo. • Momento de aparición de los mismos. <p>* No se entiende la etiología como un destino, sino como la respuesta concreta de determinadas personas (se puede ser susceptible sin llegar a la condición de retraso mental).</p>	<p>Pueden facilitar o impedir el crecimiento, desarrollo, bienestar y satisfacción de la persona.</p> <p>Los entornos saludables tienen tres características principales:</p> <ul style="list-style-type: none"> - proporcionan oportunidades (se destaca la experimentación de autonomía), - fomentan el bienestar y - promueven la estabilidad. <p>* Para evaluar la presencia de estas características en un determinado ambiente, se requiere, entre otros aspectos, analizar <i>la educación</i>, modo de vida y entornos de empleo del sujeto, para determinar qué características del entorno están facilitando o inhibiendo estos factores de desarrollo y calidad de vida.</p>

Elaboración propia en base a Verdugo (1998)

4.1.5. La discapacidad en cifras.

Para la representación de los datos se seguirá el siguiente orden: de nivel internacional, a nivel nacional y autonómico.

- Nivel internacional.

En cuanto a las cifras a nivel internacional, es importante dejar claro desde un principio que los métodos para medir la discapacidad varían de un país a otro e inciden en los resultados. Esto es así porque las medidas operacionales de la discapacidad varían según diferentes criterios tales como los objetivos de los datos, la manera en la que se concibe la discapacidad, el diseño de las preguntas, las fuentes de información etc. con lo que los datos obtenidos por la OMS (2011) deben tomarse como datos orientativos y nunca como datos totalmente definitivos.

Alrededor del 15% de la población mundial (según las estimaciones del resumen del Informe Mundial sobre la Discapacidad en 2011) presenta algún tipo de discapacidad. Esto se traduce en que en torno 110 y 190 millones de personas tienen dificultades para vivir normalmente. Cifras que cada vez van aumentando más.

- Nivel nacional.

En España existen dos fuentes estadísticas principales: - la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDES), de 1999; y - la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD), de 2008, ambas recogidas en el Instituto Nacional de Estadísticas (INE). En este caso se escogerá ésta última, puesto que la naturaleza del trabajo requiere de datos que estén más orientados hacia la discapacidad y la autonomía, que hacia las deficiencias y los estados de salud.

La elaboración de la EDAD responde a la demanda del Sistema Nacional de Dependencia, así como a la necesidad de actualizar la información sobre personas con discapacidad, ya que esta condición se ha convertido en un problema social de primera magnitud y, además, se ha modificado el concepto de discapacidad (cambiándose el modelo de referencia: de la CIDM, 1980 a la CIF, 2001).

El concepto de discapacidad intelectual en el que se basa la EDAD en su metodología se entiende como: “aquellas personas con dificultades graves o

importantes para adquirir conocimientos (a través tanto de instrucciones, como por propia experiencia) y aplicar éstos, debidas exclusivamente a la existencia de deficiencias cognitivas y/o intelectuales”. Este concepto es identificado por el INE bajo el siguiente ítem: “Aprender, aplicar conocimientos y desarrollar tareas”. En las tablas que se presentan a continuación los términos para referirnos al colectivo estudiado serán: p.c.d., en el caso de persona con discapacidad, y p.c.d.i., en el caso de persona con discapacidad intelectual. *Para más información sobre la metodología de la EDAD puede ver el anexo 1.*

Tabla 4. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia

Población con discapacidad según grupo de discapacidad por tipo de hogar y sexo

	Fr	‰
PCD	3.787.400,00	89,7
PCD-I	630.100,00	14,92
PCD-I (6 a 15 años)	43.300, 00	10,17

Fr: cifras absolutas: miles de personas de 6 y más años

‰: Cifras relativas: tasa por 1000 habitantes de 6 y más años

Notas:

- 1.- Una persona puede tener discapacidades de más de un grupo de discapacidad
- 2) Los datos correspondientes a celdas con menos de 5000 personas han de ser tomados con precaución, ya que pueden estar afectadas de elevados errores de muestreo
- 3) Ambos sexos

Fuente: elaboración propia en base al INE

Como se puede observar en la tabla 4, en España se cuenta con una población con discapacidad de 89 personas por cada mil habitantes (89‰), o, lo que es lo mismo, 3.787.000 personas con discapacidad, aproximadamente, viven en España.

De esta población, un 14,92 ‰ conforman el colectivo de personas con discapacidad intelectual, es decir, hay 630.000 personas con discapacidad intelectual, aproximadamente, en España. Y, más concretamente, existen 10,17‰ personas con discapacidad intelectual entre los 6 y 15 años de edad (43.000 personas aproximadamente).

Por lo que se puede ver, se trata de cifras realmente importantes si tenemos en cuenta que la población nacional es de 46.727.890 personas, según el INE.

- Nivel autonómico.

En cuanto a las diferentes Comunidades Autónomas (CC.AA.) contamos con las siguientes cifras:

Tabla 5. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia

Población con discapacidad según grupo de discapacidad por CC.AA.

	P.C.D.		P.C.D.I.		P.C.D.I. de 6-44 años	
	Fr	%	Fr	%	Fr	%
Total nacional absoluto	3787,4	1733,71	630,1	279,85	173	131,27
Andalucía	716,1	92,52	119,2	15,95	35,5	7,9
Aragón	111,6	91,89	16,7	13,73	2,7	4,25
Asturias (Principado de)	104,5	103,7	16,8	16,7	3,7	7,53
Balears (Illes)	68,8	70,99	15,8	16,26	5	8,53
Canarias	135,8	71,32	27,9	14,19	11,02	9,46
Cantabria	37,5	70,92	6,7	12,53	1,4	5,02
Castilla y León	255,9	108,63	37,6	15,96	8,4	7,05
Castilla-La Mancha	118,9	98,94	27,9	15,8	6,7	6,32
Cataluña	511,7	76,05	96,4	14,33	25,6	6,77
Comunitat Valenciana	452,8	99,19	70	15,34	20,7	7,86
Extremadura	111	109,89	15,6	15,45	4,7	8,36
Galicia	292,9	112,94	57	21,98	11,3	8,6
Madrid (Comunidad de)	434,8	75,85	65,2	11,38	22,3	6,68
Murcia (Región de)	127,8	98,2	20,4	15,67	5,3	6,48
Navarra (Comunidad Foral de)	41,6	74,22	7,8	13,9	1,1	3,52
País Vasco	119,4	84,47	25	12,45	6	5,85
La Rioja	17,9	61,63	3,3	11,41	0,7	4,67
Ceuta	7,4	113,12	0,8	11,93	0,3	8,09
Melilla	7,3	118,63	0,9	14,89	0,3	8,33

Fr: cifras absolutas: miles de personas de 6 y más años

%: Cifras relativas: tasa por 1000 habitantes de 6 y más años

Notas:

- 1.- Una persona puede tener discapacidades de más de un grupo de discapacidad
- 2) Los datos correspondientes a celdas con menos de 5000 personas han de ser tomados con precaución, ya que pueden estar afectadas de elevados errores de muestreo, a excepción de las CC.AA. De Andalucía, Aragón y Navarra en las que los valores de referencia serán 2800, 2300 y 1500, respectivamente.
- 3) Ambos sexos.

Fuente: elaboración propia en base al INE

Como se puede observar en la tabla 5, la CC.AA. que cuenta con mayor número de personas con discapacidad en tasas por mil habitantes es Melilla, con un 118‰. Y, en el caso de cifras absolutas, encabeza el puesto Andalucía. Las CC.AA. que cuentan con menor cantidad de personas con discapacidad son: Cantabria (70,02‰) y Melilla (7,3, cifras absolutas). Canarias se encuentra entre los puestos medios con 71,32‰ habitantes.

En el caso de la discapacidad intelectual, es la CC.AA. de Galicia la que cuenta con un mayor porcentaje (21,98‰); Y Andalucía sigue encabezando el puesto en cifras absolutas. Las CC.AA. con menor cifra son: Madrid y Ceuta. En el caso de Canarias, sigue ocupando los puestos medios, con un 14,19‰.

En lo que se refiere a la discapacidad intelectual en edades comprendidas de 6 a 44 años, son Canarias y Andalucía las que se encuentran en el primer puesto, con un 9,46‰ y una cifra aproximada de 3.500 personas, respectivamente. Y, las que menos, las CC.AA. de Aragón; y Ceuta y Melilla.

Esto parece dar más importancia al trabajo realizado. Que Canarias se encuentre entre las CC.AA. que mayor tasa por mil habitantes tiene, es un dato que no debería pasarse por alto.

4.2. Sobreprotección vs autonomía.

Teniendo en cuenta que la sobreprotección y la autonomía constituyen uno de los elementos clave de este trabajo, a continuación se procederá a desarrollar cada uno de los mismos, ya que para comprender mejor las páginas que siguen será fundamental contar con ello.

Según la bibliografía encontrada (Freixa, 2000; Vázquez, 2007; López, 2008; Martínez, 2013) la sobreprotección parece ser un tema importante a destacar en el abordaje de la familia con algún miembro con discapacidad intelectual. Se trata de un extremo de cariño en el que se incurre, el cual impide el correcto desarrollo de la autonomía de una persona con discapacidad intelectual.

El concepto de sobreprotección podemos entenderlo como una inadecuada interpretación de la afectividad o de la protección que ejercen las personas cuidadoras sobre sus hijos/as con discapacidad. Ésta se caracteriza por tratar de evitarles la mayor cantidad posible de riesgos y dificultades que entranña la vida,

limitando sus posibilidades de desarrollo. Se trata de llevar a cabo medidas que van más allá de lo razonablemente esperado para protegerles de forma exagerada (Vázquez, 2007).

Otra forma de entender la sobreprotección viene determinada por las aportaciones de Miñambres, Ruiz, Fernández, Zomeño, Valero y Bermúdez (2012), quienes entienden dicho concepto como una implicación emocional intensa y excesiva que conlleva a la necesidad de controlar al hijo/a, provocando, así, una dependencia recíproca entre padres/madres e hijos/as. La persona en cuestión se cría en un ambiente de excesiva atención y preocupación.

Tanto las fuentes consultadas, como las utilizadas, coinciden en un aspecto común: mencionan el exceso de emoción o afectividad como elemento determinante que desemboca en esta conducta. La única diferencia observada es que cada autor/a añade connotaciones particulares tales como: exceso de control, protección, atención y preocupación excesiva, etc.

Esta conducta sobreprotectora, puede desembocar en numerosas consecuencias negativas. Algunas de ellas son:

- Bajo autoconcepto. Las personas que no han tenido la oportunidad de poner a prueba su propia competencia personal, no pueden sentirse satisfecho/a consigo mismo/a.
- Falta de desarrollo de aprendizaje en habilidades de autocuidado y otras habilidades.
- Falta de autonomía. Al no haber podido desarrollar bien esta capacidad, viven con miedo a afrontar cualquier tipo de situación que requiera esta capacidad, por lo que constantemente acuden en búsqueda de la seguridad que le puedan ofrecer otras personas.
- Falta de interés y despreocupación por los asuntos personales. Al estar acostumbrados/as a que se lo hagan todo, delegan en otras personas sus propias responsabilidades.

(López, 2008).

Sin embargo, de la misma manera que no es adecuado privar de esa libertad de decidir y actuar, tampoco sería adecuado no establecer ningún tipo de control, cuidado, atención de necesidades, etc. o, lo que es lo mismo, desproteger o incurrir en una negligencia. Según Pérez y García (2007) esta situación de negligencia o

abandono puede provocar en la P.C.D.I. problemas de trastorno conductual y social realmente preocupantes. Esto agravaría aún más la situación de discapacidad de la persona, haciéndolo más vulnerable en situaciones vitales de su vida.

Como alternativa a este tipo de conducta, nos encontramos con el desarrollo de la autonomía.

Para acercarnos a este concepto, sería interesante comenzar a situarnos por la definición bajo el punto de vista psicológico

Siguiendo las consideraciones de Piaget y Heller (1968), podemos decir que Piaget entiende la autonomía como el proceso que le permite a una persona adaptarse a su medio, y saber reaccionar frente a las circunstancias que se den en los diversos contextos. Gracias a los propios aprendizajes de la persona, que adquirirá de forma independiente, ésta podrá valerse por sí misma. Es por ello que dicho autor destaca en sus consideraciones la importancia del autoaprendizaje, además de considerar que el adulto debe reducir su “poder” de adulto. Esto no quiere decir que se confunda la autonomía con la libertad, sino que más bien, respetando siempre unos límites morales de consideración hacia las demás personas, el sujeto deberá actuar de forma independiente ante las situaciones que se le presenten.

El concepto de autonomía según Kohlberg (1927, en González, 2000) es aquel proceso que sigue una persona a través del cual va aprendiendo una serie de normas, valores, etc. de la sociedad en la que vivimos a lo largo de su vida. A esto lo denomina “desarrollo moral”, el cual entiende como el paso de la heteronomía a la autonomía.

Otra definición que nos permitirá englobar de forma integral este concepto, es la aportada por Shalock y Verdugo (2012), concepción que se rige por las líneas que marcan los principios de la calidad de vida². De esta manera ambos autores entienden el concepto como un derecho fundamental de todas las personas que permite organizar la propia vida y tomar decisiones sobre temas que afecten a la

² Por calidad de vida podemos entender aquel estado deseado de bienestar personal que tiene unas características determinadas que son: - carácter multidimensional, - propiedades éticas-universales y énicas; - está ligada a la cultura; - tiene componentes objetivos y subjetivos; - y está influenciada por factores personales y ambientales.

vida de la persona. También hacen referencia al concepto de autonomía como capacidad, entendiendo como tal la concienciación por parte del individuo que le permita establecer prioridades entre intereses contrapuestos, siendo capaz de sopesar estos intereses adecuadamente.

Independientemente de los puntos de vista abordados sobre este concepto, es indispensable ir más allá de los mismos. Es por ello que esta conceptualización se apoyará y ampliará con la ofrecida por López (2010, en Sancho y Tello, 2013). El acercamiento al concepto de autonomía que ofrece López (2010, en Sancho y Tello, 2013) parece interesante, puesto que coincide con las líneas que definen y marcan este trabajo de fin de grado. Este autor defiende que todos somos autónomos o dependientes en cierta medida. Este autor nos ofrece una lección de ética y moral que va más allá de la etiquetación. Entiende que las personas no se clasifican en dependientes e independientes o autónomas, puesto que los límites entre ambos conceptos son difusos y no se encuentran bien definidos. Es decir, tal y como nos expresa este autor, todos somos dependientes, porque cualquiera de nosotros tiene una gran cantidad de dependencias de distintos tipos, pero éstas se asumen con total normalidad. La diferencia radica en que estas dependencias que tenemos las personas que no padecemos ningún tipo de discapacidad o enfermedad, son dependencias que nosotros mismos hemos buscado para poder vivir de la manera en la que deseamos vivir.

Resumiendo, este autor entiende el concepto de autonomía como una condición que no sólo depende del sujeto, sino que, mayormente, depende de la sociedad en la que se desenvuelve y de las oportunidades con las que se cuenta. Se entiende bajo un punto de vista orientado a los derechos humanos y a la necesidad de trabajar en la concienciación y reflexión crítica de la sociedad para que estos valores consigan ser interiorizados por todas las personas.

Por último, podemos remitirnos al artículo 2 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, que entiende la autonomía como: “la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria”.

A continuación se ofrece una tabla resumen de lo expuesto hasta ahora sobre el concepto de autonomía.

Tabla 6. Diferentes concepciones sobre autonomía según las fuentes consultadas

CONCEPCIONES SOBRE AUTONOMÍA				
Kohlberg (1927)	Piaget y Heller (1968)	Shalock y Verdugo (2007)	López (2010)	Artículo 2 de la LAAD
Proceso que sigue una persona a través del cual va aprendiendo una serie de normas, valores, etc. de la sociedad en la que vive a lo largo de su vida. A esto lo denomina “desarrollo moral”, el cual entiende como el paso de la heteronomía a la autonomía.	Proceso que le permite a una persona adaptarse a su medio, y saber reaccionar frente a las circunstancias que se den en los diversos contextos (autoaprendizaje).	Derecho fundamental de todas las personas que permite organizar la propia vida y tomar decisiones sobre temas que afecten a la vida de la persona.	Se trata de una condición que depende mayormente de la sociedad en la que se desenvuelve el sujeto y de las oportunidades con las que se cuenta.	“Capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria”.

Fuente: elaboración propia en base a: Kohlberg (1927 en González, 2000); Piaget y Heller (1968); Shalock y Verdugo (2007); López (2010) y el artículo 2 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAAD, 2008).

Como podemos observar en la tabla 6, Kohlberg (1927 en González, 2000) y Piaget y Heller (1968) nos ofrecen un concepto eminentemente social, donde el desarrollo de la autonomía radica en el entorno social no inmediato y no tanto en la familia. Por su parte Shalock y Verdugo (2012) establecen un concepto más integral y centrado en las habilidades de la persona (organización de la propia vida y toma de decisiones). A lo que López (2010, en Sancho y Tello, 2013) añade una lección de moral impregnada por el principio de igualdad para todas las personas, independientemente de sus circunstancias personales. Por último, el concepto que establece la LAAD en 2008, rescata el carácter personal de la definición de Shalock y Verdugo, combinado además con todos aquellos aspectos relacionados con las Actividades Básicas de la vida Diaria.

De toda las concepciones expuestas, aquellas que mayor peso tendrán en este trabajo son las aportadas por López (2010, en Sancho y Tello, 2013) y por Shalock y Verdugo (2012). El carácter integral de la definición de Shalock y Verdugo (2012), y la perspectiva de derechos humanos de la definición de López (2010, en Sancho y Tello, 2013), hacen de ambas aportaciones un concepto idóneo y enriquecedor al complementarse la una con la otra. Se trata de potenciar aquellas capacidades que permitan que la propia P.C.D.I. tome sus decisiones de forma independiente, siendo indispensable para ello que se encuentren integradas en una sociedad que no las discrimine ni etiquete por razón de su discapacidad.

4.3. La familia de las personas con discapacidad intelectual.

La familia de la P.C.D. es una figura esencial e imprescindible en la educación para la autonomía del hijo/a con discapacidad intelectual.

4.3.1. La familia y algunos de sus apoyos.

La familia es la “unión de personas que comparten un proyecto de vida de existencia común que quiere ser duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo, existen un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia” (Palacios y Rodrigo, 1998, p. 25). Y es que, tal y como dice Freixa (1990) la familia es el punto intermedio entre la sociedad y el individuo.

La familia es considerada como uno de los agentes de socialización más importantes en la vida del sujeto. Esta acción socializadora se extenderá a lo largo de un periodo de tiempo considerable, complementándose con la acción de otros agentes socializadores (Soto, 2009).

Es como un sistema integrado donde cualquier cambio que se produzca afectará a todos y a cada uno de sus miembros. Uno de estos cambios o desadaptaciones se producen cuando nace un hijo/a con discapacidad, que tendrá unas necesidades que requerirán de una atención específica. Este nuevo cambio supone una reestructuración familiar y una adecuada adaptación que atienda a las necesidades educativas especiales del nuevo miembro, lo cual no es tarea fácil. Se trata de conseguir que el periodo adaptativo sea lo más corto

posible con el fin de lograr que la familia se sitúe como la principal educadora de su hijo/a durante los primeros años de vida (Soto, 2009).

Debido a las dificultades que entraña el proceso mencionado, como respaldo a las familias se cuentan con un marco legislativo que las ampara. Así, a nivel internacional se rigen por las directrices marcadas por Estados Unidos. Parece que se cuenta con un marco legislativo bastante completo y variado que regula la discapacidad intelectual. Aquí destacamos la Ley de Individuos con Discapacidades (*Individuals with Disabilities Act, IDEA*), que proporciona orientación y apoyo a las familias para ayudar a educar a los/as niños/as con discapacidades. (Plauche; William; y Palomo y Curry, 2006).

También es importante destacar la labor de las organizaciones para personas con discapacidad que, a nivel internacional, comienzan a surgir en el siglo XIX, y es impulsado precisamente por grupos de padres y madres de niños/as con discapacidad intelectual y por las propias personas afectadas (De Lorenzo, 2007).

En España no se cuenta con un marco legislativo tan amplio y definido. Anteriormente a la aparición de la Ley de Integración Social del Minusválido (LISMI) en 1982³, la familia constituía el único apoyo con el que contaban las personas con discapacidad, lo que dificultaba su papel educativo y socializador. Tras la llegada de esta ley, nace en España el derecho de las p.c.d. a recibir atención estatal. Posteriormente, en el año 2006 se configurará la ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia, que pretenderá constituir el cuarto pilar del Estado de Bienestar en España. (Caballer, 2009).

En cuanto al asociacionismo en España, éste se desarrolla a finales del siglo XX (De Lorenzo, 2007). En este punto cabe destacar la principal organización de personas con discapacidad intelectual actualmente: FEAPS (también mencionada en el apartado anterior). Esta federación se constituye en España a finales de la década de los cincuenta, y tiene como principales

³ Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos (LISMI). Esta ley se fundamenta en los derechos del artículo 49 de la Constitución. Y abarca a las personas con discapacidad física, psíquica y sensorial para su completa integración social, y a las personas con discapacidad profunda para la asistencia y tutela necesarias.

objetivos la provisión de servicios, la defensa de los derechos de estas personas y la actuación como un agente social de cambio (FEAPS, s/f).

En el caso de la CC.AA. de Canarias también se cuenta con esta federación, denominada FEAPS Canarias.

Por otra parte, existen otro tipo de organizaciones que, en menor medida, ayudan a contribuir a esta labor. Para un abordaje más detallado, se expondrá en la parte de resultados de este trabajo un pequeño sondeo de algunas de estas organizaciones.

4.3.2. Breve evolución de la familia.

Según César (2002) en cuanto a la evolución histórica de la familia, paulatinamente se ha ido produciendo una reducción progresiva en la extensión del grupo. Esa evolución puede ser concretada, según Borda (1993, en César 2002), en tres fases: el clan (grupo de familias bajo el mandato de un jefe común), la gran familia (surge con la aparición del Estado sometida a la autoridad del padre de familia) y la familia pequeña (tipo actual de núcleo paterno-filial).

Tras el proceso de industrialización, se ha pasado de la tradicional familia extensa a la familia nuclear, que actualmente constituye el modelo familiar más extendido en toda España (Taberner, 2012).

La familia extensa estaba constituida por los padres, hijos, nietos y familiares próximos que convivían bajo el mismo techo. Al basarse en el sustento que le otorgaba la tierra (cosecha), se necesitaba más mano de obra, por lo que el número de miembros familiar iba a determinar la subsistencia del núcleo familiar (Taberner, 2012).

Sin embargo, tras el proceso de industrialización esta jerarquía se rompe y surge la denominada “familia nuclear”, compuesta por: padre, madre e hijo/a, como sistema de prestaciones de servicios, principalmente la educación. Y luego, tras la aparición del capitalismo, como principal fuente de consumismo (Taberner, 2012).

Actualmente, existen muchos modelos de familia entre los cuales nos encontramos con:

- Familias monoparentales, compuestas por un padre o una madre y uno/a o varios/as hijos/as.
 - Familias formadas por parejas de hecho.
 - Familias con hijos/as únicos/as.
 - Familias de padres/madres de distinta raza y cultura.
 - Familias homosexuales, formadas por padres o madres del mismo sexo.
 - Familias reconstituidas, formadas por la convivencia de hijos/as de anteriores relaciones de la pareja y los nuevos/as hijos/as de la unión.
- (Jiménez, 2005).

4.3.3. La familia en la etapa escolar.

Según Freixa (2000) la autonomía comienza a ser importante en la etapa escolar. Es aquí cuando la P.C.D.I. comenzará a desarrollar una serie de habilidades y recursos que le permitirán desenvolverse de forma independiente en un futuro. Es por ello que en este trabajo nos centraremos en la intervención con este colectivo a partir de dicha etapa.

La intervención en Estados Unidos se establece como una orientación futura de gran importancia, haciéndose referencia al concepto “*developing cultural-familial*” que traducido literalmente al español significa: “desarrollo cultural familiar”. De esta manera, se interviene bajo cuatro dimensiones: la salud (crecimiento, desarrollo, y vigilancia del comportamiento y de la salud mental); las intervenciones educativas y de desarrollo del niño/a; la integración en la comunidad a través de actividades sociales y recreativas; y las condiciones especiales en la adolescencia y en la transición a la vida adulta (Grossberg, 2011).

En España, la mayor parte de la bibliografía encontrada se centra en la intervención dentro de la educación reglada. Algunos ejemplos de ello los podemos encontrar en Piaget y Heller (1968) o Álvarez y Soler (2000). En menor medida, existe bibliografía centrada en la educación familiar, tal como

podemos ver en López (2008) y Kawage, Gutiérrez, Llano, Martínez y Chavarría (2005), entre otros.

4.3.4. Caracterización de las familias de personas con discapacidad. Principales características, funciones familiares y ciclo vital.

Como en todas las familias el nacimiento de un nuevo miembro en el núcleo familiar supone la implantación de una nueva dinámica familiar. Nuevos roles, responsabilidades, espacios, funciones, etc., y no es menos en el caso de las familias con algún miembro con discapacidad. Pero qué es realmente lo que las diferencia con respecto al resto de las familias. Ahí es a donde se pretende llegar.

Para comprender mejor esta situación se expondrán aquellos entramados propios de estas familias. Se distinguirán sus principales características, las funciones que desempeñan y el ciclo vital por el que pasan.

En el caso de las funciones y el ciclo vital es preciso centrarse en las relacionadas con el desarrollo de la autonomía de la P.C.D.I. en edad escolar, pues así lo requiere la naturaleza de este trabajo. No obstante, para una información más detallada de las etapas del ciclo vital y de las funciones restantes puede ver el anexo 2.

Según Freixa (2000) las características principales de las familias donde hay un miembro con discapacidad intelectual son las siguientes:

- Comunicación y libre expresión. Tiende a ser baja entre los miembros familiares, especialmente entre el padre y el/la hijo/a con discapacidad. Se suele materializar en: escasa muestra de cariño y afectividad conyugal, intensa rivalidad entre hermanos/as, y violencia verbal o física común hacia los/as profesionales
- Cohesión o sentimiento de unión. Se suele tender a los extremos. Puede darse una cohesión elevada entre los miembros o por el contrario estar completamente desvinculados entre sí.

- Expresión de sentimientos. No existe una expresión de sentimientos libre entre los miembros familiares. Muchas veces estos sentimientos se reprimen y se guardan para sí mismos.
- Desarrollo personal y de la autonomía. Existe poca autonomía entre sus miembros y escasa vida independiente.
- Ocio y tiempo libre. Las familias participan en menor medida en actividades de tipo social y recreativo. Pasan mucho tiempo en casa y reciben pocas visitas de amigos/as y familiares, lo que provoca que el grupo familiar se cierre y aisle cada vez más.
- Se intensifican los roles de crianza tradicionales. Aumentan las responsabilidades de la madre al tener el/la hijo/a unas necesidades y demandas especiales.
- Las personas cuidadoras principales experimentan muchos sentimientos intensos. Son frecuentes los sentimientos de dolor, desespero, miedo, negación, vergüenza, depresión, culpa, rechazo, aislamiento, etc.
- Los/as hermanos/as. Se enfrentan, por un lado, al estigma social que supone tener un/a hermano/a con discapacidad, y por otro, a la exigencia por parte de sus padres/madres como compensación a la discapacidad de su otro/a hijo/a. La adaptación por la que pasan estos/as hermanos/as provocará en ellos consecuencias negativas (altos grados de ansiedad, sociabilidad más baja, conflictos con los padres, etc.), pero también positivas (mayor tolerancia y comprensión hacia los demás, metas en la vida que supongan una contribución a la humanidad...).
- Escasa relación con la familia extensa. La discapacidad de la persona no suele provoca en la familia extensa un impacto directo, pues la relación que existe entre la misma y la P.C.D.I. es limitada.

Siguiendo con las aportaciones de Freixa (2000) las funciones de estas familias relacionadas con la etapa escolar y la autonomía se resumen en:

- Función económica. Recobra importancia con la aparición de nuevos gastos económicos derivados de los apoyos, recursos, etc. que requiere la P.C.D.I.

- Función de cuidado físico. Se intensifica especialmente en la edad escolar. En función de la gravedad y el tipo de discapacidad, el apoyo será más o menos necesario.
- Función de socialización. La P.C.D.I. deberá empezar a desarrollar una serie de habilidades sociales que le permitan relacionarse adecuadamente con las personas.
- Función de educación. Comienza a ser relevante esta función. Es importante apoyar, orientar y formar a los padres y a las madres para que éstos/as eduquen adecuadamente a sus hijos/as con discapacidad intelectual.

En cuanto al ciclo vital de este grupo de familias Freixa (2000) establece un total de nueve etapas o estadios que son: principio de la familia, la espera del hijo/a, el nacimiento del hijo/a, familias con niños/as en edad preescolar, familias con niños/as en edad escolar, familias con adolescentes, familias con adultos, familias de mediana edad y familias de edad avanzada. Aquellas que interesan especialmente en este trabajo son:

- Etapa cinco. Familias con niños/as en edad escolar: Comienza a ser relevante la autonomía, donde la P.C.D.I. adquiere una serie de habilidades sociales (relacionarse con los demás, controlar sus sentimientos...) y habilidades organizativas (utilización del dinero, organización de su tiempo...).
- Estadio seis. Familias con adolescentes: La P.C.D.I. empieza a reclamar su propia identidad y espacio, buscando una independencia emocional y económica. En cuanto a las relaciones sociales caben dos posibilidades: su plena y correcta integración o su relación exclusivamente con su núcleo más cercano: la familia.
- Estadio seis. Familias con adultos: En esta etapa ya existe una independización plena y total de la P.C.D.I.

4.3.5. Estilos educativos.

Una vez claros cuáles son aquellos aspectos que caracterizan a estas familias, sería interesante abordar las conductas adoptadas por las personas cuidadoras en la educación de la P.C.D.I. Con ello nos referimos a los denominados mayormente como “estilos educativos”.

Los estilos educativos se pueden entender como “el conjunto de ideas, creencias, valores, actitudes y hábitos de comportamiento que padres y profesores mantienen respecto a la educación de sus hijos y alumnos” (López, 2008, p. 44).

Existen diferentes formas de clasificación que vienen determinadas por el/la autor/a que tomemos. En este caso, nos limitaremos a hacer una comparación entre dos fuentes: Torío, Peña e Inda (2008) y López (2008).

En la siguiente tabla se expondrán los diferentes estilos educativos según las dos fuentes citadas. Por un lado, en la parte izquierda de la tabla nos encontramos con la denominación de los diferentes estilos educativos según los/as autores/as citados/as. Por otro lado, en la parte derecha de la tabla se expondrán algunas de las consecuencias de cada estilo educativo.

Tabla 7. Estilos educativos

ESTILOS EDUCATIVOS		CONSECUENCIAS
Torío, Peña e Inda (2008)	López (2008)	
Democrático	Asertivo	<ul style="list-style-type: none"> • Promueve la responsabilidad y la autonomía. • Fomenta la independencia y la iniciativa personal. • Impulsa el esfuerzo personal. • Potencia la solución de problemas y la búsqueda de alternativas. • Induce al respeto y al reconocimiento. • Estimula el aprendizaje a través del juego. • Favorece el desarrollo evolutivo de la persona y la conformación de su personalidad. • Enriquece la confianza en sí mismo/a.
Autoritario o represivo	Punitivo	<ul style="list-style-type: none"> • Anula cualquier iniciativa personal e induce al sometimiento. • Inhibe la responsabilidad, independencia y autonomía. • Se prescinde del diálogo. • Promueve la no tolerancia. • Provoca una baja autoestima y falta de confianza en sí mismo/a. • No se propicia el esfuerzo personal. • Evitación de la toma de decisiones.
Permisivo o <i>Laissez Faire</i>	Inhibicionista	<ul style="list-style-type: none"> • Promueve el libertinaje. • Dificulta el cumplimiento de órdenes en la persona. • Inhibe la responsabilidad. • Falta de límites que pueden provocar un mal comportamiento. • Propicia a cometer errores e insuficiencias en el aprendizaje de habilidades de autonomía, autocuidado personal y otras habilidades sociales. • Incide en frecuentes niveles de ansiedad por inseguridad. • Carencia de valores, como el respeto, y de cualidades, como la responsabilidad y el esfuerzo. • Si se tiene la oportunidad de adquirir habilidades adecuadas, se desarrollará un concepto positivo de sí mismo/a.

Combinación entre el estilo permisivo o Laissez Faire y el estilo autoritario	Sobreprotector	<ul style="list-style-type: none"> • Provoca una baja autoestima. • Inhibe la responsabilidad, independencia y autonomía. • Anula la iniciativa personal. • Muestra falta de interés por los asuntos propios. • Desarrollo de un concepto de sí mismo/a deficiente. • Fomenta la dependencia, al dificultar el aprendizaje de autocuidado personal y otras habilidades sociales. • Incapacita a la persona. • Induce a una inadecuada percepción de la realidad. • Fomenta la vulnerabilidad de la persona
---	----------------	---

Fuente: elaboración propia en base a Torío, Peña e Inda (2008) y López (2008)

Teniendo en cuenta las aportaciones de Freixa (2000) se tomarán como referentes: - el estilo democrático, por fomentar la autonomía; - y el sobreprotector, que provoca el efecto contrario y además parecer ser el más utilizado por estas familias. La comparación entre ambos estilos educativos, contrapuestos entre sí, permitirá una información más completa y detallada.

Para establecer las consideraciones del estilo democrático se tomarán como referentes a Torío, Peña e Inda (2008). Y el caso del estilo sobreprotector, se tendrá en cuenta a López (2008).

Del estilo democrático (Torío, Peña e Inda, 2008) o estilo educativo (López, 2008) se puede considerar el siguiente análisis:

- Los padres, debido a la condición especial y estresante por la que pasan, se centran en cubrir ciertas necesidades de sus hijos/as con discapacidad intelectual, pero dejan de lado otras necesidades no menos importantes. Normalmente se preocupan en exceso por cubrir las necesidades consideradas “básicas” como pueden ser: la alimentación, la educación reglada, etc. dejando de lado otros aspectos igualmente importante como lo son: el fomento de la autonomía, el abordaje de temas tabú (ej.: la sexualidad), el ocio individual y familiar, etc. Esto se materializa en una carencia de satisfacción de algunas necesidades que son primordiales para el correcto desarrollo del niño/a con discapacidad intelectual, que interferirá en muchas ocasiones en su autonomía.

En este sentido, no se puede decir que existe un estilo educativo predominante, pues en este caso se tiende a combinar el estilo democrático

(al tener en cuenta ciertas necesidades) y el estilo permisivo (al no tener en cuenta otro tipo de necesidades).

- Muchas veces esto supone un impedimento en aquellos/as educadores/as principales que tienen a cargo un hijo/a con discapacidad intelectual. Esto es así, entre otras razones, porque infravaloran las capacidades reales de su hijo/a tendiendo a “hacer todo por ellos” o, porque, en su afán por hacer las cosas más rápido, tienden a hacerlo todo ellos mismos impidiendo que el niño/a fomente su independencia y autonomía.

Esta falta de confianza en las capacidades de la p.c.d.i., también hacen que se tienda a establecer escasas expectativas de madurez y responsabilidad hacia las mismas provocándoles un déficit en sus capacidades reales. Esto se corresponde con el estilo permisivo o *laissez faire*.

- No existe un diálogo constante ni abierto. En la mayoría de los casos se tiende a los extremos: o se le da la razón al hijo/a, o por el contrario se le impone el criterio del cuidador principal.
- Los errores se suelen asociar no tanto al proceso lógico de aprendizaje, sino más bien a la discapacidad de la persona, por lo que no suelen existir herramientas o instrumentos orientativos por parte de las personas cuidadoras principales que fomenten el aprendizaje de sus errores.

Del estilo sobreprotector (López, 2008) se pueden extraer las siguientes contemplaciones:

- Desde que el/la niño/a con discapacidad intelectual nace y es diagnosticado, las familias pasan por una serie de fases cargadas de emociones y sentimientos. Uno de ellos corresponde al sentimiento de decepción que sufren cuando ven derrumbarse todas sus expectativas. Las personas cuidadoras de una P.C.D.I., muchas veces creen que es incapaz de realizar determinadas actividades, apreciándolo como un ser ignorante o débil al que hay que proteger. Esto les lleva a querer hacer todo por ellos, interrumpiendo así su desarrollo autónomo, tal y como comentábamos anteriormente.
- Otro de los sentimientos que suelen invadir a las personas cuidadoras es la culpabilidad de la condición del hijo/a. Por ello, se sienten

completamente responsables de su desarrollo y se les intenta evitar cualquier tipo de perjuicio.

- Piensan que la vida ya les ha proporcionado suficientes inconvenientes, por lo que deben disfrutar todo lo que sea posible. En el caso de este grupo de familias, las personas cuidadoras están tan preocupadas por proteger y cuidar a la P.C.D.I. cuando es pequeña, que se olvidan del desarrollo de su autonomía en vistas a su adultez. Es por ello que cuando se acercan a esta etapa, supone una nueva crisis a la que enfrentarse porque con anterioridad, o no lo habían previsto, o carecían de las herramientas o recursos necesarios para trabajarlo.

Como hemos podido observar, existe una combinación entre los diferentes estilos educativos, tal y como ocurre en el resto de familias, según la conclusión que establecen Torío, Peña e Inda (2008). Pero lo que sí parece quedar claro es que la tendencia general de este grupo de familias parece encajar, en mayor medida, con el estilo educativo sobreprotector.

En definitiva, parecer ser que lo ideal para todos los tipos de familia sería establecer un estilo educativo democrático, donde la educación sirva como un medio socializador que fomente tanto la autonomía e independencia del niño/a, como su correcta integración en la sociedad. Siempre teniendo en cuenta las peculiaridades de cada familia. En el caso concreto que abordamos, se hace más dificultosa la predominancia de este estilo educativo, pues las circunstancias específicas que abordan la discapacidad intelectual del niño/a (necesidades, sentimientos, etc.), propician a que los/las cuidadores/as incurran en patrones educativos inapropiados como pueden ser la sobreprotección o el rechazo. Es por ello que se hace indispensable el apoyo educativo que permita aprender o activar por parte de los/las cuidadores/as un tipo de educación que fomente el desarrollo integral del menor con discapacidad intelectual.

4.3.6. Actitudes o conductas de los padres/madres hacia su hijo/a con discapacidad.

Estas no son las únicas diferencias que podemos encontrar en estas familias, pues las conductas y actitudes que toman hacia su hijo/a con discapacidad intelectual también varían.

Según Krech (s/n, en Kawage, Gutiérrez, Llano, Martínez y Chavarría, 2005) la actitud es la realización de una determinada acción en función de una valoración positiva o negativa de algo, que va en pro o en contra de un objetivo y que, aunque exista una resistencia previa, se puede llegar a modificar.

En el suroeste de Europa se toma como importante el trabajo conductual con la persona con discapacidad a través de los terapeutas conductuales. El papel del psicólogo/a es vital, al igual que también resulta interesante la labor que desempeña el personal médico en este campo, quien aborda problemas específicos tales como la pubertad, la sexualidad y la transición a la vida adulta. En este sentido, se desarrolla una intervención basada en la colaboración y trabajo mutuo entre los profesionales de la psicología y de la medicina. El programa de “Head Start” es uno de los ejemplos que combina la educación con apoyos médicos y sociales para estos niños/as y sus familias. Esto se debe a la gran dificultad que entrañan para el Trabajo Social (y otras profesiones relacionadas) las conductas desadaptativas como barrera más difícil en la inclusión exitosa de los/as adolescentes (Mark, 2001).

Según Kawage, Gutiérrez, Llano, Martínez y Chavarría (2005) las conductas más frecuentes son:

- Amor. El amor incondicional que demuestran los padres y las madres hacia su hijo/a con discapacidad intelectual, hace muchas veces que estos/as cuidadores/as logren lo que nunca consideraron posible.
- Sobreprotección. Los padres y las madres consideran la sobreprotección como un resultado natural de la discapacidad y como una muestra de cariño. Pero realmente esto no es más que una debilidad que afecta al desarrollo de la persona con discapacidad.
- Rechazo. Muchas veces es inconsciente y se presenta encubierto por otras actitudes tales como: la excesiva exigencia, juzgar los fracasos del hijo/a, no exigirle nada al hijo/a, etc. La manifestación de este rechazo puede ser

múltiple, puede producirse una hostilidad abierta o, por el contrario, reprimida. O con un abandono hacia el hijo/a.

- Culpabilidad. Algunos padres y madres consideran la discapacidad de su hijo/a como un fracaso personal, lo que les lleva a sentirse culpables. A veces esta conducta o actitud se manifiesta en la propia sobreprotección, como compensación a las sensaciones que esta conducta les provoca.

Freixa (2000), Núñez (2003) y Gafo y Pérez (2001) también coinciden con la conducta sobreprotectora como elemento predominante y, además, añaden los siguientes factores:

- Idealización de la discapacidad.
- Escisión (fuera de la discapacidad, todo es sano en la familia).
- Oscilación entre la permisividad y el descontrol agresivo.
- No reconocer la parte sana del hijo/a.
- Duelos mal elaborados.
- Negación del diagnóstico.
- Estrés. Según Mink y otros, 1983; Blacher y otros, 1987; Mink y otros, 1988; en Freixa 2000, el estrés se puede reducir con una buena organización familiar, diferenciación de roles, libertad de expresión y toma de decisiones.

Por otro lado, Freixa (2000) y Núñez (2003) establecen como otros factores o conductas determinantes las siguientes:

- Expectativas.
- Poca expresividad emocional.
- Tipo y tamaño de familia (monoparental, nuclear, etc.).
- Falta de cohesión familiar.
- Ausencia de creencias morales o religiosas.
- Edad.
- Sexo.
- Dificultades socioeconómicas (falta de vivienda, desempleo, bajo salario, etc.).

Además, Núñez (2003) añade que estas actitudes y conductas responden a:

- Padres deudores-hijo/a acreedor/a. Los padres tienen que reparar el daño y el hijo/a está insatisfecho/a permanentemente.
- Padres acreedores-hijo/a deudor/a (el hijo/a siente que ha defraudado a los padres y éstos exigen y controlan).
- Búsqueda de la cura mágica.
- Poca atención al ocio.
- Aislamiento y soledad.
- Falta de acceso o incomunicación con la red social y/o familiar.
- Existencia de otras discapacidades en la familia.
- Carencia de red social de soporte (amigos, vecinos, instituciones...).
- Problemas familiares sobrevenidos (fallecimientos, quiebra económica, etc.).
- Inmigración.

Por su parte, Gafó y Pérez (2001) hacen otra aportación tomando como factor relevante la responsabilidad. Para estos autores es importante que los padres dejen un cierto margen de libertad a la P.C.D.I. siendo ésta la que deba tomar sus propias decisiones y tenga una serie de responsabilidades y obligaciones como cualquier otro miembro de la familia. Con respecto a tareas concretas tales como el cuidado y el aseo personal, la comida, las tareas domésticas, los recados, etc. es importante propiciar que la P.C.D.I., en la medida de lo posible, las realice de forma autónoma. Aunque las realice con un mayor grado de dificultad que el resto, o con mayor lentitud, no hay que interferir en el proceso de realización de las actividades facilitándoselas en exceso o directamente haciéndolas por ellos/as. Simplemente debemos limitarnos a ofrecerle los apoyos justos e indispensables para que la P.C.D.I. realice estas actividades de forma independiente.

Según Freixa (2000) muchas de las manifestaciones que se producen son normales en el proceso del ciclo vital de estas familias, pero el problema radica en la manifestación continuada de las mismas tras un largo periodo de tiempo.

4.3.7. Las familias de las personas con discapacidad en cifras.

Para el abordaje de los datos estadísticos se tomará la misma fuente citada anteriormente, pero sólo a nivel nacional y autonómico. Para ello se tomará la noción de hogar que, según la metodología de la fuente consultada, se entiende como: “personas o conjunto de personas que ocupan en común una vivienda familiar principal, o parte de ella, y consumen y/o comparten alimentos y otros bienes con cargo a un mismo presupuesto. Se incluyen en esta definición los hogares privados que radican en viviendas colectivas, siempre que tengan autonomía de gastos respecto al hogar colectivo”.

- Nivel nacional:

Tabla 8. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2008
Población con discapacidad según grupo de discapacidad por tipo de hogar y sexo

	P.C.D		P.C.D.I.	
	Fr	‰	Fr	‰
Hogar unipersonal	607,3	89,7	50,8	17,77
Pareja sola	945,3	212,48	89,1	11,91
Pareja con hijos	970,2	126,34	161,2	7,48
Padre o madre, con algún hijo	388	45,04	94	30,19
Otro tipo de hogar	876,7	124,6	235	32,51

Fr: cifras absolutas: miles de personas de 6 y más años

‰: Cifras relativas: tasa por 1000 habitantes de 6 y más años

Notas:

- 1) Una persona puede tener discapacidades de más de un grupo de discapacidad
- 2) Los datos correspondientes a celdas con menos de 5000 personas han de ser tomados con precaución, ya que pueden estar afectadas de elevados errores de muestreo
- 3) Ambos sexos

Fuente: elaboración propia en base al INE (2008)

Según los datos de la tabla 8, los tipos de hogares predominantes son los referidos a: “pareja con hijos” y “otro tipo de hogar”.

- Nivel autonómico:

Tabla 9. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2008

Población con discapacidad según grupo de discapacidad (intelectual) por tipo de hogar.

	Hogar unipersonal		Pareja sola		Pareja con hijos		Padre o madre solo, con algún hijo		Otro tipo de hogar	
	Fr	0/00	Fr	0/00	Fr	0/00	Fr	0/00	Fr	0/00
Andalucía	11,2	17,77	16,4	11,91	34,1	7,48	20	30,19	37,6	32,51
Aragón	1,5	15,77	3,6	15,26	3,3	5,58	1,6	19,79	6,7	30,99
Asturias (Principado de)	0,7	9,59	2,5	12,28	2,2	4,97	2,9	32,33	8,6	44,1
Balears (Illes)	0,5	7,51	2,3	12,56	4,6	9,53	2,4	39,12	5,9	34,6
Canarias	1,5	12,71	2,8	10,12	8,4	9,12	5,3	27,76	8,9	22,79
Cantabria	0,1	2,62	0,5	6,82	1,2	4,82	0,8	18,42	4,1	31,99
Castilla y León	2,7	12,93	7,4	15,9	7,9	6,76	6,7	37,17	12,9	39,46
Castilla-La Mancha	3,5	29,37	4,7	14,87	6,4	6,3	4,4	35,1	8,9	32,37
Cataluña	8,6	18,11	13,5	9,78	20,7	6,32	12,2	25,22	41,5	37
Comunitat Valenciana	5	16,14	10,8	12,3	20,1	8,57	10,7	32,66	23,4	33,87
Extremadura	2,7	39,17	2	12,08	5,1	8,71	1,7	23,06	4,1	34,29
Galicia	2,8	16,22	5,7	13,39	10,2	9,75	7,8	38,5	30,5	40,9
Madrid (Comunidad de)	3,3	8,65	9	9,18	22,6	7,75	10,4	24,64	19,9	19,37
Murcia (Región de)	3,5	54,77	2	10,71	4,6	6,28	2,3	25,91	8	34,16
Navarra (Comunidad Foral de)	0,4	9,51	1,1	10,87	1,4	4,92	1,1	30,54	3,7	41,28
País Vasco	2,3	14,55	4,2	10,34	7,3	7,24	2,9	18,75	8,4	28,93
La Rioja	0,5	20,73	0,5	8,57	0,7	4,62	0,5	26,75	1,1	27,24
Ceuta	0	0	0	0	0,3	7,46	0,3	60,64	0,2	14,55
Melilla	0	13,13	0,1	17,77	0,2	5,85	0,1	15,37	0,5	36,61

Fr: cifras absolutas: miles de personas de 6 y más años

0/00: Cifras relativas: tasa por 1000 habitantes de 6 y más años

Notas:

- 1) Una persona puede tener discapacidades de más de un grupo de discapacidad
- 2) Los datos correspondientes a celdas con menos de 5000 personas han de ser tomados con precaución, ya que pueden estar afectadas de elevados errores de muestreo, a excepción de las CC.AA. De Andalucía, Aragón y Navarra en las que los valores de referencia serán 2800, 2300 y 1500, respectivamente.
- 3) Ambos sexos.

Fuente: Elaboración propia en base al INE (2008)

Como vemos en la tabla 9, en el caso de la CC.AA. de Canarias predomina “otro tipo de hogar”, tanto en cifras absolutas (8,9‰) como en cifras relativas (2.279).

4.4. La relación entre la educación familiar de una persona con discapacidad intelectual ligera y el Trabajo Social.

Ahora bien, en el contexto analizado, qué es lo que hacen y qué es lo que deberían hacer los/las trabajadores/as sociales, para evitar que afloren conductas sobreprotectoras en las familias de personas con discapacidad intelectual que impiden el correcto desarrollo de su autonomía. Esto es lo que trataremos de abordar en este epígrafe.

4.4.1. Competencias y funciones del Trabajo Social

Los/las trabajadores/as sociales deben colaborar en la mejora de las posibilidades de éxito de la persona con discapacidad para la consecución de sus objetivos, respetando siempre su autonomía y determinación (Díaz, 2003).

Según lo establecido en el Código Deontológico del Trabajo Social (ANECA, 2005), las competencias que debe desarrollar un trabajador/a social son alrededor de cuarenta. Para este trabajo, nos centraremos en aquellas que se consideren relevantes para el mismo, como pueden ser:

- Intervenir con personas, familias, grupos, organizaciones y comunidades.
- Apoyar el desarrollo de redes para hacer frente a las necesidades.
- Valorar las necesidades y opciones posibles para orientar una estrategia de intervención.
- Establecer y actuar para la resolución de situaciones de riesgo.
- Interacción con personas/grupos/comunidades.
- Diseñar, implementar y evaluar proyectos de intervención social.
- Contribuir a la administración de recursos y servicios.

- Responder a situaciones de crisis valorando la urgencia de las situaciones.
- Defender a las personas, familias, grupos, organizaciones y comunidades.
- Intervenir con personas, familias, grupos, organizaciones y comunidades.

Y, de forma más relevante, debido a la más estrecha relación con el tema tratado, destacamos las siguientes:

- Promover el crecimiento, desarrollo e independencia de las personas. Especialmente nos referimos en este caso al crecimiento, desarrollo e independencia de la persona con discapacidad intelectual.
- Gestionar y dirigir entidades de bienestar social. En este caso nos referimos al papel del trabajador/a social en las asociaciones para personas con discapacidad intelectual que nombraremos más adelante.
- Trabajar con los comportamientos que representan un riesgo para el sistema. Entendiendo como tales comportamientos, la sobreprotección en el sistema familiar integrado por una persona con discapacidad intelectual como la principal conducta que impide el desarrollo de la autonomía.

En cuanto a las funciones de los/as trabajadores/as sociales, y siguiendo con los planteamientos del Libro Blanco de Trabajo Social (ANECA, 2005) podemos destacar las que se ajustan a nuestro planteamiento de trabajo, que se resumen en:

- Función preventiva. Actuar precozmente sobre las causas generadoras de problemáticas individuales y colectivas, derivadas de las relaciones humanas y del entorno.
- Función de atención directa. Atender a individuos o grupos que presentan, o están en riesgo de presentar problemas de índole social.
- Función de promoción e inserción social. Restablecer, conservar y mejorar las capacidades, la facultad de autodeterminación y el funcionamiento individual o colectivo.

4.4.2. Funciones del Trabajo Social en el ámbito de la discapacidad.

En concreto, en cuanto a la intervención con la familia de una persona con discapacidad, existen tres clasificaciones de intervenciones según la función sea referida a: la atención directa, la dinamización comunitaria y la planificación y evolución. A continuación mencionaremos sólo aquellas que conciernen a la temática de este trabajo:

- Funciones de atención directa:
 - “Formación y potenciación de escuelas de padres, como medios instrumentales que, mediante una permanente educación de adultos, facilitan y ayudan en el compromiso de este nivel.
 - Asesoramiento y orientación. Configurar personas autónomas ayudando mediante la información sobre la discapacidad y sus repercusiones, los tratamientos adecuados-rehabilitadores, recursos institucionales, etc. en los procesos de desarrollo personal de cada uno de los miembros de la familia.
 - Apoyo afectivo para resolver los cambios familiares producidos por el impacto de la minusvalía. Apoyo a tratamientos específicos para la superación de los problemas personales asociados a la discapacidad” (De Lorenzo 2007, p. 403).
- Funciones de dinamización comunitaria nos encontramos con:
 - “Participación en programas destinados al desarrollo de habilidades de cuidado y educación de los hijos.
 - Trabajo con asociaciones para el apoyo a estos movimientos asociativos” (De Lorenzo 2007, p. 404).

5. METODOLOGÍA

El tipo de investigación que se ha realizado para este Trabajo de Fin de Grado tiene una finalidad básica. El método de trabajo ha sido cualitativo (recurriendo en ocasiones puntuales a algunos recursos estadísticos necesarios). La elección de este método ha venido determinada por el objetivo de este trabajo, que no ha sido otro que el de realizar un acercamiento bibliográfico a la realidad existente sobre la temática abordada (estudio descriptivo-predictivo). Exceptuando una pequeña parte del trabajo que se basó en un breve estudio de campo sobre una pequeña parte de la temática.

El procedimiento llevado a cabo puede resumirse en las siguientes fases:

- Primera fase. Se ha localizado, discriminado y seleccionado, entre diversas fuentes, la información que resultó útil para atender a la necesidad de información del trabajo.
- Segunda Se realizó una lectura, comprensión, comparación y evaluación de la información seleccionada en la fase anterior, para verificar si era coherente, pertinente, suficiente e imparcial; si existían planteamientos o puntos de vista contrarios entre uno o más autores; y si los conceptos fundamentales se explicaban con la claridad y profundidad suficiente, o si era necesario buscar más información.
- Fase de interpretación. En esta última fase, se dio un significado y se estructuró toda la información ya recabada, llegándose a unos resultados y conclusiones coherentes y con sentido que respondieran a la necesidad de información inicial (García y Martínez, 2012).

Para la búsqueda bibliográfica de este Trabajo de Fin de Grado se ha recurrido a los estudios bibliográficos de los últimos 10 años (a excepción de los casos en que sea necesario acudir a fechas anteriores). Las búsquedas fueron realizadas mayoritariamente en español, siendo seleccionados algunos artículos en inglés. Para ello, se utilizaron tanto recursos electrónicos: el buscador general del punto Q y Dialnet; como recursos en papel de los que disponen las bibliotecas universitarias, como pueden ser los libros o las revistas.

En la siguiente tabla se exponen las razones de selección de cada recurso utilizado:

Tabla 17. Fuentes de información utilizadas. Criterios de selección y descarte

Libros	Revistas	Punto Q	Dialnet	Otros
Se ha seleccionado este recurso debido a la cantidad y variedad de información que contiene, restringiendo la búsqueda a las bibliotecas más acordes a la disciplina del Trabajo Social y, también, a la temática abordada.	Para complementar los recursos en papel, se ha acudido a la búsqueda de alguna revista de especial impacto e interés de la temática abordada. Esta búsqueda ha sido necesaria, en especial, para poder acceder a una revista de especial interés en la temática: "Siglo Cero".	Buscador general del punto Q. Se ha elegido este recurso electrónico por la gran cantidad y variedad de documentos disponibles en inglés, así como por contar con un punto de vista que parta de la generalidad (multidisciplinaria). Para ello las bases de datos más utilizadas han sido ELSEVIER y EBSCO.	Dialnet. La elección de este portal viene determinada por considerarse el recurso más idóneo y accesible para la búsqueda rica y variada de información en español.	Página web de noticias jurídicas. com. Se ha elegido este recurso electrónico por ser una página web de fácil acceso, totalmente gratuita y fiable.

En total se ha consultado alrededor de 51 fuentes, de las cuales: 25 han sido libros; 13 corresponden a los artículos encontrados; y los otros 13 restantes a otro tipo de documentos (páginas webs y trabajos documentales, fundamentalmente) Siendo seleccionados finalmente 39 fuentes que corresponden a: 18 libros, 10 artículos y los otros 11 restantes de otro tipo de fuentes.

Las palabras y frases clave utilizadas para la búsqueda bibliográfica vienen determinadas por la combinación de los conceptos clave, que han sido: persona con discapacidad, persona con discapacidad intelectual, familia, sobreprotección y autonomía.

En cuanto a las técnicas utilizadas fueron: el *análisis de contenido*, que se puede definir como el uso de múltiples líneas de visión que sirven para darle mayor fiabilidad y calidad a los conceptos teóricos recabados (Ruiz, 2012); y la *triangulación teórica*, que ha sido utilizada para poner en relación las perspectivas tomadas y llegar a diversas conclusiones.

6. RESULTADOS

Al tratarse de un documento eminentemente teórico, en este apartado se expondrá la aproximación de la realidad llevada a cabo que se corresponde con el siguiente objetivo: “Realizar una aproximación a la realidad del Trabajo Social en las organizaciones de personas con discapacidad intelectual”. Así mismo, en la parte de las conclusiones se desarrollarán las respuestas al resto de objetivos planteados al principio de este documento (apartado 3).

Debido a la importancia encontrada en el papel que ejercen las organizaciones en el apoyo a la familia de las P.C.D.I. se cree interesante la elaboración de esta aproximación a la realidad. Según De Lorenzo (2007), se destacan entre sus líneas generales de trabajo: el apoyo a la familia y la atención a la autonomía. Además, entre los servicios que prestan, destacamos los más acordes al trabajo expuesto que son: Servicios de apoyo y orientación familiar, y escuelas y grupos de autoayuda de padres/madres.

Ciñéndonos a algunos datos estadísticos⁴, podemos decir que el porcentaje de trabajadores/as sociales que trabajan en organizaciones sin ánimo de lucro corresponde a un 31,55%. Según las mismas estadísticas basadas en los/las profesionales del TS en general, las trabajadoras sociales encuestadas dedican más del 70% de su tiempo a realizar tareas de intervención directa entre las que se destaca la intervención individual y familiar, que es asumida en gran medida por un 22,45%. Esto nos da a entender que, aunque este tipo de intervención directa no se encuentra muy extendido, cuando se encuentra presente como función practicada por el/la profesional de Trabajo Social, éste/a le dedica la mayor parte de su tiempo (Torices, 2012).

La búsqueda de información que se ofrece a continuación se ha realizado a través de las páginas webs correspondientes a cada organización, así como complementándose con las llamadas telefónicas que han sido necesarias cuando la información encontrada en la web ha sido insuficiente.

⁴ Estas estadísticas han sido realizadas en base a un estudio cuantitativo a nivel nacional con una población de estudio de 485 profesionales del trabajo social, aproximadamente. Todos/as las/los profesionales son miembros de los respectivos Colegios Oficiales de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales de las respectivas Comunidades Autónomas (CC.AA.).

Para la elección de las organizaciones españolas representativas de Personas con Discapacidad Intelectual, nos hemos dirigido a la página web oficial de FEAPS y se han seleccionado las principales organizaciones adheridas a esta federación. Una vez seleccionadas las mismas, se han re-seleccionado aquellas organizaciones que cuentan con programas o servicios de apoyo al desarrollo de las familias centrado en el fomento de la autonomía.

Las organizaciones de Personas con Discapacidad Intelectual que trataremos en este punto son:

- La Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (FEAPS) de Madrid, de la que hablábamos al comienzo del marco teórico.
- Federación Regional Canaria de Organizaciones a favor de Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS CANARIAS).
- Discapacidad Intelectual Catalunya (DINCAT).
- Asociación a favor de personas con discapacidad intelectual de Álava (APDEMA).
- Asociación vizcaína en favor de las personas con Discapacidad Intelectual (GORABIDE).
- Asociación Uribe Costa en favor de Personas con Discapacidad Intelectual (URIBE-COSTA).
- Asociación Guipuzcoana a favor de las personas con discapacidad intelectual (ATZEGI).
- Asociación de Padres de Alumnos con Discapacidad en Aulas Enclave de la Provincia de Las Palmas (ADEPSI).

Tabla 11. Organizaciones de personas con discapacidad intelectual

	DINCAT	APDEMA	GORABIDE	URIBE-COSTA	ATZEGUI	ADEPSI
Servicios	<ul style="list-style-type: none"> • “Servicio de atención a familias”: seguimiento y acompañamiento. 	<ul style="list-style-type: none"> • Información, orientación y apoyo sobre temas de interés o especial necesidad para las familias. 	<ul style="list-style-type: none"> • “Servicio de formación y participación familiar”. Se pretende dotar a la familia de herramientas y habilidades para el fomento de una mayor autonomía. 	<ul style="list-style-type: none"> • Información, orientación y apoyo sobre temas de interés o especial necesidad para las familias. 	<ul style="list-style-type: none"> • “Programa de asesoramiento futuro”. Trabajo integral. Se analiza y asesora a todos los integrantes familiares. 	<ul style="list-style-type: none"> • “Proyecto Enfoque Ecológico”. Se trabaja la autonomía de manera integral y en redes.
Trabajo Social	Trabajo transdisciplinar	Funciones: <ul style="list-style-type: none"> • Acogida y seguimiento. • Información, formación, orientación y apoyo. 	Funciones: <ul style="list-style-type: none"> • Información • Asesoramiento. • Apoyo. • Orientación. • Etc. 	Funciones: <ul style="list-style-type: none"> • Servicio integral de acogida, información, orientación y apoyo. 	Funciones: <ul style="list-style-type: none"> • Acogimiento, asesoramiento, orientación, apoyo, etc. 	Funciones: <ul style="list-style-type: none"> • Acogimiento, asesoramiento, orientación, apoyo, etc.
Página web	http://www.dincat.cat/es/	http://www.apdema.org/	http://www.gorabide.com	http://www.uribecosta.org/	http://www.atzegui.org/	http://www.adepsi.org/
Número de contacto	93 490 16 88	945 258 966	94 453 90 86	94 463 24 55	943 42 39 42	928 414 484

Fuente: elaboración propia en base a la información recabada en las páginas web y llamadas telefónicas

Según lo que podemos observar en la tabla 11, los servicios relacionados con el fomento de la autonomía desde la propia familia, van orientados a los consejos, la información u orientaciones pertinentes, en muchos casos no relacionados directamente con la autonomía pero sí de forma indirecta. Además de ir en la línea de trabajar con las

necesidades de las personas cuidadoras y del resto de familiares, que según la información recabada telefónicamente estas necesidades tampoco suelen ir muy a menudo orientadas al desarrollo de la autonomía de sus hijos/as. También comentar brevemente que algunas de las organizaciones que trabajan el desarrollo de la autonomía se centran más en la propia persona con discapacidad intelectual que en el trabajo con la familia.

Las únicas organizaciones encontradas que se escapan un poco de este planteamiento son: ATZEGUI, ADEPSI y GORABIDE. La primera cuenta con un programa denominado “programa de asesoramiento futuro” que lo que pretende es trabajar de forma integral, es decir, con la familia y con la propia persona con discapacidad, con el objetivo de que ésta se independice en un futuro. El trabajo que se realiza con las familias en este sentido va orientado al asesoramiento de todos/as los/as integrantes de la familia tras un análisis previo de la misma. En el caso de ADEPSI a parte de contar con un servicio de información, orientación y apoyo orientado a las necesidades y demandas de la familia, también cuenta con un proyecto específico de fomento de la autonomía llamado “Proyecto de enfoque ecológico”, donde se trabaja de manera integral y en redes (en coordinación con diferentes agentes sociales: hospitales, organismos públicos, etc.). Por su parte, GORABIDE ofrece un servicio denominado: “Servicio de formación y participación familiar”, donde se pretende dotar a la familia de las herramientas y habilidades necesarias para el fomento de una mayor autonomía.

En lo que respecta a las funciones de los/as trabajadores/as sociales, es importante destacar que son pocas las organizaciones que plasman en su página web la labor del trabajador/a social. Pero una vez encontrados los datos, podemos decir que giran en torno a: acogida y seguimiento, información, formación, orientación y apoyo, asesoramiento, coordinación con otras entidades y labores burocráticas (tramitación de solicitudes de: prestaciones, servicios de alojamiento, valoración y revisión de las discapacidades, etc.). A excepción de DINCAT, que destaca por su labor de trabajo en equipo transdisciplinar, abordando las diferentes intervenciones bajo un lema igualitario en el que todos/as las/os profesionales que conforman el equipo (psicólogos/as, trabajadores/as sociales, pedagogos/as, etc.) realizan las diferentes funciones sin distinción entre ellos. A excepción de casos puntuales de especial necesidad (porque lo requiera la temática abordada, por ejemplo) pero siempre bajo este lema igualitario.

Por otra parte, comentar que de las organizaciones consultadas que trabajan con los/las menores escolarizados/as, se centran en ayudar a la familia en lo que respecta a la orientación, apoyo, consejo, etc. en la educación reglada, pero no en la educación familiar y mucho menos en el fomento de su autonomía.

Estos resultados parecen coherentes con los datos de las publicaciones científicas que demuestran que algunos temas relacionados con la autonomía e independencia (entre los que se encuentra la negligencia), son uno de los temas menos trabajados (0,97%), seguido de otros temas relacionados con: la estructura familiar y discapacidad intelectual (0,84%) y los hermanos con discapacidad intelectual (0,7%) (Shalock y Verdugo, 2012). Con lo cual parece lógico que el trabajo de la autonomía desde la familia no se encuentre tan presente como debiera.

7. CONCLUSIONES

- En relación con el objetivo general “Identificar el papel educativo de la familia en la discapacidad intelectual de su hijo/a” se concluye lo siguiente: la educación familiar que reciben las P.C.D.I. es un factor determinante en el correcto desarrollo de su autonomía. Pero lo cierto es que el ambiente, circunstancias, recursos, etc. que envuelven a estas familias, no parecen ser la más propicia para que se desarrolle dicha autonomía.

Todas las fuentes citadas en el desarrollo del marco teórico están de acuerdo con que la realidad de estas familias es que incurren en actitudes y estilos educativos inadecuados. Una de las actitudes más frecuente es la sobreprotección. Una tendencia habitual de este grupo de familias que repercute negativamente en el adecuado funcionamiento de la P.C.D.I., anulando su autonomía. A esto le sumamos un estilo educativo predominante que también dificulta el correcto desarrollo de la P.C.D.I. Estilo educativo que es mencionado por algunas fuentes como estilos sobreprotector, y por otras como una combinación de diferentes estilos educativos inapropiados.

En definitiva, en función del estilo educativo o actitudes que se tomen a la hora de educar a una P.C.D.I., ésta desarrollará un mayor o menor grado de autonomía. Tomándose como modelo idóneo de referencia el estilo educativo democrático o asertivo.

- En relación con el objetivo general “Identificar el papel del Trabajo Social en el apoyo educativo a la familia para el desarrollo de la autonomía de su hijo/a con discapacidad intelectual” se concluye lo siguiente: en la escasa teoría encontrada en el ámbito de la discapacidad, sí que se refleja esta labor plasmada en una serie de funciones y competencias, pero lo cierto es que los datos encontrados revelan que aún queda mucho trabajo por hacer en este aspecto. Con lo cual se puede deducir que, o no se están realizando las funciones con la calidad y frecuencia que debieran, o la forma en la que se realizan no es la más adecuada.
- En relación con el objetivo específico “Realizar una aproximación a la realidad del Trabajo Social en las organizaciones de personas con discapacidad intelectual” se concluye lo siguiente: el papel del Trabajo Social en estas organizaciones se encuentra bastante presente pero, de manera general, de una forma poco visible y con unas funciones que no abarcan todas las necesidades y carencias encontradas hasta ahora en la educación que ofrecen estas familias a su hijo/a con discapacidad intelectual. Por otra

parte, un dato a resaltar que se ha podido observar es que de las organizaciones seleccionadas existen pocas que trabajen en el fomento de la autonomía desde las propias familias, especialmente en niños/as menores de edad. Las razones que han dado algunas de estas organizaciones son: inviabilidad por trabajar con un sector de cuidadores/as de edad avanzada, imposibilidad por excesivo trabajo en otras áreas y la no interferencia en la libertad de elección de las familias, entre otras.

8. PROPUESTAS Y RECOMENDACIONES

En función de algunos aspectos en los que se han encontrado ciertas debilidades se pueden establecer una serie de propuestas. Éstas son:

- Colaborar en la realización de más investigaciones sobre el papel educativo de las familias en la promoción de la autonomía de las P.C.D.I. Más concretamente sobre las estrategias, instrumentos, etc. que se consideren necesarios para la promoción de la autonomía de estas personas desde las propias familias. Todo ello bajo un enfoque participativo.
- Formar (en equipos transdisciplinarios o interdisciplinarios) en habilidades, técnicas y estrategias dirigidas a las personas cuidadoras principales y a los/as hermanos/as si los/as hubiera. Con el fin de contribuir al desarrollo o fomento de la autonomía personal en sus hijos/as con discapacidad intelectual, así como para afrontar determinadas situaciones derivadas de la condición de discapacidad de su hijo/a.
- Promover la organización y desarrollo de campañas de concienciación sobre la importancia del fomento de la autonomía de las P.C.D.I. en edad escolar, mostrando las consecuencias negativas a corto y largo plazo de una educación inadecuada (tanto para las propias personas con discapacidad intelectual como para sus familias).
- Establecer una coordinación entre los/as trabajadores/as sociales de las Administraciones Públicas, y los/as trabajadores/as sociales de las organizaciones de personas con discapacidad intelectual. Esto facilitaría un trabajo más conjunto y podría servir para unificar los recursos, servicios, apoyos, etc. que reciben las P.C.D.I. y sus familias, estableciendo una mejor organización.
- Fomentar una coordinación adecuada entre la educación reglada (escuela) y la educación no reglada (familia). Ya que ambas instituciones comparten similares funciones como agentes socializadores en la educación de la P.C.D.I. Para ello se podrían establecer una serie de objetivos y principios de actuación en conjunto,

manteniendo su propia independencia pero estableciendo entre ambos una vinculación y/o concordancia ante fines comunes. Esto podría reforzar un papel educativo correcto en pro de un mejor desarrollo de las capacidades y habilidades (sociales e instrumentales) de las P.C.D.I. En función de esta propuesta, establecer como figura mediadora entre las familias y la escuela a grupos de profesionales del área social: psicólogos/as, trabajadores/as sociales, etc. Quienes intervendrán en aquellas dificultades y/o desacuerdos que puedan surgir entre ambas instituciones.

- Hacia un planteamiento más global e integral, sería interesante trabajar en el desarrollo de una coordinación entre todas aquellas instituciones que intervengan de forma directa o indirecta en la calidad de vida de las P.C.D.I. y sus familias. Esto podría cubrir incluso la prestación de algunos servicios que actualmente se dan con escasez.

9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación (2005). *Libro Blanco: Título de Grado en Trabajo Social*. Madrid: ANECA. [Recurso electrónico]. Extraído el 16 de enero de 2014 de: http://www.aneca.es/var/media/150376/libroblanco_trbjsocial_def.pdf

Álvarez, L. y Soler, E. (2000). *La diversidad en la práctica educativa: modelos de orientación y tutoría*. Madrid: Campus.

Banús Llor, S. (2014). *El Retraso Mental*. [Recurso electrónico]. Extraído el día 14 de enero de 2014 de: <http://www.psicodiagnosis.es/areaclinica/trastornossocialesintelectuales/elretrasomental/index.php#0000009aeb0b7ee0d>

Caballer, V. (Dir.) (2009). *Valoración de la dependencia*. Madrid: Pirámide.

Cabello F. y Lozano E. (s/f). *Trastornos de desarrollo y logopedia: retraso mental*. Murcia: Universidad de Murcia [Recurso electrónico]. Extraído el día 13 de enero de 2014 de: http://ocw.um.es/gat/contenidos/fcabello/tema6/3_clasificacin_del_retraso_mental.html

Cáceres, C. (2004). *Sobre el concepto de discapacidad. Una revisión de las propuestas de la OMS*. *Auditio: Revista Electrónica de Audiología*, Vol. 2, Nº. 3. Recuperado el 7 de Abril de 2014, de: <http://www.auditio.com/revista/articulo/24.html>

César, A. (2002). *Manual de derecho de familia*. Buenos Aires: Astrea.

De Lorenzo, R. (2007). *Discapacidad, sistemas de protección y Trabajo Social*. Madrid: Alianza.

Díaz R. M. (2003). *Personas con discapacidad: una aproximación desde el Trabajo Social*. Sevilla: Aconcagua Libros.

FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo) (s/f). *Valores*. [Recurso electrónico].

Extraído el día 31 de marzo de 2014 de:
<file:///C:/Users/ASUS/Downloads/valores.pdf>

Freixa, M. (1990). *Familia y deficiencia mental. Realidad, necesidades y recursos de los hermanos*. Depósito digital de la UB. Extraído el día 16 de enero de 2014 de:
file:///C:/Users/giselle/Downloads/01.MFN_1de8.pdf

Freixa, M. (2000). *Familia y deficiencia mental*. Salamanca: Amarú.

Gafo, J. y Pérez, J. (2001). *Deficiencia Mental y familia*. Madrid: Universidad Pontificia Comillas.

García M. P. y Martínez, P. (2012). *Guía práctica para la realización del trabajo fin de grado y trabajo fin de máster*. Murcia: Universidad de Murcia.

Gonzálvez (2000). *Inteligencia moral*. Bilbao: Desclée de Brouwer.

Grossberg, M. (2011). *From feeble-minded to mentally retarded: child protection and the changing place of disabled children in the mid-twentieth century United States*. Revista Internacional de Historia y Educación, pedagógica histórica. Vol. 47, Nº 6, p. 729–747. Extraído de:
<http://web.a.ebscohost.com/accedys2.bbtk.ull.es/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=ddf2495e-3694-4368-a946-97e73c171091%40sessionmgr4001&vid=2&hid=4101>

Instituto Nacional de Estadísticas (2008). *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia*. Extraído el día 12 de mayo de 2014 de:
<http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t15/p418/a2008/hogares/p01/modulo1&file=pcaxis>

IMERSO (Instituto de Mayores y Servicios Sociales) (2004). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF)*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría General de Asuntos Sociales.

Jiménez, A. B. (2005). *Modelos y realidades de la familia actual*. Madrid: Fundamentos.

Kawage, A.; Gutiérrez, P.; Llano, M.; Martínez, D. y Chavarría, M. (2005). *Los hijos discapacitados y la familia*. Madrid: Trillas.

- López, M. L. (2008). Instituto Superior de Formación y Recursos en Red para el Profesorado. Ministerio de Educación, Política Social y Deporte. *Autonomía e iniciativa personal en educación primaria*. España: Subdirección General de Información y Publicaciones.
- Mark, V. (2001). *Future Directions for Children and Adolescents with Mental Retardation*. University at Albany. Revista electrónica Elsevier, vol. 32, nº 4, p. 633-650. Extraído de: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0005789401800137>
- Miñambres, M.; Ruiz, D.; Fernández, L.; Zomeño, T.; Valero, L. y Bermúdez, P. (2012). *Sobrepotección infantil y salud mental*. [Recurso electrónico]. Extraído el día 5 de junio de 2014 de: <http://www.slideshare.net/you161996/sobrepoteccion>.
- Núñez, B. (2003). “*La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares*” [Recurso Electrónico]. Extraído el día 13 de febrero de 2014 de <http://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf>
- Organización Mundial de la Salud (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad*. Extraído el día 12 de mayo de 2014 de: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/
- Palacios, J. y Rodrigo, M. J. (coords.) (1998). *La familia como contexto de desarrollo humano*. Madrid: Alianza.
- Pérez, O. y García, M. (2007). *Negligencia: Discriminación y Desprotección de la Infancia*. *Psicología sin fronteras*. Revista electrónica de Intervención Psicosocial y Psicología Comunitaria, Vol. 2, nº 1, p. 4-12. Recuperado el día 12 de mayo de 2014 de: <file:///C:/Users/giselle/Downloads/Dialnet-Negligencia-2388877.pdf>
- Piaget, J. y Heller, J. (1968). *La autonomía en la escuela*. Buenos Aires: Losada.
- Plauche, D.; William O.; Palomo S.; y Curry C. (2006). *Mental Retardation: Diagnosis, Management, and Family*. Revista electrónica Elsevier, vol. 36 nº4 p. 126-165. Extraído de: <http://www.medicalhome.org/physicians/documents/2006DxandMgmtMRandFamilySupportWalker-PlaucheJohnson.pdf>

- Ruiz, J. I. (2012). *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Sancho, M. y Tello, R. (2013). *Potenciación de la autonomía en personas con discapacidad intelectual desde la perspectiva de los derechos humanos*. [Recurso electrónico]. Extraído el día 14 de enero de 2014 de: http://www3.uah.es/congresoreps2013/Paneles/panel4/sesion3/isancho@ugr.es/TCP_ONENCIAPANEL4ENVIADA.pdf
- Shalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2012). *El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual*. Revista Siglo cero, vol. 38 (4), nº 224, p. 21-36.
- Soto, M. P. (2009). *Habilidades básicas de desarrollo personal y social en personas con discapacidad intelectual: autonomía personal*. Revista digital Innovación y experiencias educativas, nº 14. Extraído el día 15 de enero de 2014 de: http://www.csi-csif.es/andalucia/modules/mod_ense/revista/pdf/Numero_14/MPAZ_SOTO_2.pdf
- Taberner, J. (2012). *Familia y educación*. Madrid: Tecnos.
- Torices, A. (2012). *Trabajadoras sociales del siglo XXI: Su perfil actual*. Madrid: Consejo General del Trabajo Social.
- Torío, S., Peña, J. V. e India, M. (2008). *Estilos de educación familiar*. Revista digital Psicothema Vol. 20, nº 1, p. 62-70. Extraído de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=72720110>
- Vázquez, M. A. (2007). *La sobreprotección materna y su incidencia en el bajo rendimiento escolar en niños y niñas comprendidos entre las edades de 6 a 12 años*. [Recurso electrónico]. Extraído el día 14 de enero de 2014 de: http://www.biblioteca.usac.edu.gt/tesis/13/13_2464.pdf
- Verdugo, M. A. (dir.) (1998). *Personas con discapacidad: perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Madrid: Siglo XXI.
- Verdugo, M. A. y Jenaro, C. (trad.) (2004). *Retraso mental, definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza.

ANEXOS

Anexo 1. Metodología de la EDAD (2008).

Para la elaboración de estas estadísticas, se han planteado tres fases que se identifican con los siguientes cuestionarios: un Cuestionario de Hogar, dos cuestionarios individuales (Cuestionario de Discapacidades para personas de 6 años o más y Cuestionario de Limitaciones para niños de 0 a 5 años) y un Cuestionario dirigido a las personas cuidadoras principales. En este caso, este análisis estadístico se centrará en los dos primeros cuestionarios mencionados.

Para la realización del Cuestionario de Hogar se han tenido en cuenta a todas aquellas personas con alguna discapacidad en los diferentes hogares. Para ello, se ha tomado como entrevistada a la persona de referencia del hogar (padre, madre, cónyuge, etc.) o, alternativamente, a cualquier otra persona que se encontrase en el mismo y que estuviese lo suficientemente informada. Se le ha preguntado acerca de la persona objeto de estudio (persona con discapacidad) lo siguiente: tipo de discapacidad de la persona afectada; tipo de hogar y composición del mismo; nivel mensual de ingresos y prestaciones sociales extraordinarias; y otras cuestiones referentes a todos los miembros del hogar (edad, sexo, nacionalidad, relación de parentesco con la persona objeto de estudio y con el/la referente, etc.). En el caso del Cuestionario de Discapacidades para personas de 6 años o más, se le ha pasado este cuestionario a la persona objeto de estudio (siempre que fuese posible), tras la selección del cuestionario anterior. Se le preguntaba acerca de: la discapacidad y sus características (origen de la misma, edad de comienzo, grado de severidad, etc.); las consecuencias de la discapacidad (grado de autonomía en algunas actividades de la vida diaria, cuidados personales, etc.); y su grado de integración social (cambios en la actividad económica como consecuencia de la discapacidad y datos sobre la actividad económica actual).

Anexo 2. Relación entre el ciclo vital y las funciones familiares.

Según Freixa (2000), las funciones de las familias de P.C.D.I. se traducen en:

- **Función económica.** Los padres/madres comienzan a adquirir en mayor proporción la función económica al darse cuenta de las necesidades económicas que supone el hijo/a con discapacidad intelectual en la edad preescolar, correspondiente al cuarto estadio del ciclo familiar.

Esta función sigue recobrando importancia en la edad escolar con los apoyos, recursos, etc. que el hijo/a necesita para su integración escolar (en especial en el caso de niños que se integran en la escuela “normalizada”) (lo que se relaciona directamente con el estadio cinco del ciclo vital). Y vuelve a recobrar importancia en la etapa adolescente correspondiente al estadio seis del ciclo vital de la familia, con la necesidad que tiene el hijo/a adolescente de una independencia económica. Para luego seguir su importancia por el resto de estadios del ciclo familiar, donde lo que pretenden los padres de estas personas con discapacidad intelectual es que tengan una solvencia económica independiente. Para ello, son conscientes de que serán ellos los que tendrán que ahorrar con perspectivas de futuro, pues la sociedad no se encargará de ello.

- **Función de cuidado físico.** Cuando el niño/a con discapacidad intelectual nace, por lo que podemos ver en el estadio tres del ciclo vital, la atención y cuidado del niño/a no difieren mucho de la que necesitan el resto de niños/as sin discapacidad. Ello, por tanto, no hace necesario intensificar más de lo habitual esta función como padres. Sin embargo, en el siguiente estadio del ciclo vital familiar, correspondiente a la etapa preescolar, se empiezan a notar las necesidades de la familia en cuanto al tiempo que deben prestar a su hijo para el cuidado físico especial que requiere. En el estadio cinco del ciclo vital (etapa escolar) comienzan las necesidades especiales de cuidado, que se estancan luego en la etapa adolescente, donde la persona con discapacidad intelectual reivindica su propio espacio personal e independencia. Para luego retomarse en la edad avanzada, pero ya en manos de la persona que ha sido autorizada como responsable de su tutela o, en el caso de institucionalización, por la institución en sí.
- **Función de descanso y recuperación.** Comienza a vislumbrarse como necesidad latente de los padres en el estadio cuarto del ciclo vital (etapa preescolar). Luego, seguirá siendo importante en la etapa escolar, con el apoyo que deben ofrecer los padres al hijo para su correcta integración escolar y, lo que también supone las medidas a llevar

a cabo (búsqueda de colegios, etc.) para la elección apropiada del colegio en donde estudiará su hijo/a.

En el caso de los últimos estadios del ciclo vital, cuando en ocasiones el hijo/a es institucionalizado, los padres sienten alivio y, aunque también se sienten culpables, la necesidad del descanso y la recuperación se siente más viable por parte de los padres.

Función de socialización. En la etapa preescolar (estadio cuarto del ciclo vital) es cuando comienzan a observarse más claramente las diferencias (tanto físicas como en este caso intelectuales) del niño/a con discapacidad, por lo que es en esta etapa en la que esta función comienza a tener relevancia. Los padres a menudo reniegan salir a tener ocio con su hijo/a debido a “las miradas” de la gente, que muchas veces marginan y suponen un estigma social al que las familias les es duro enfrentarse, provocándoles estrés. Ello se sigue durante la siguiente etapa.

- **Función de autodefinición.** La función de autodefinición se irá desarrollando en los padres a lo largo del ciclo vital familiar una vez nacido el niño/a. Aquí juega un papel importante las expectativas de los padres, quienes, al nacer el niño/a, esperan un hijo normal y además quieren realizarse creativamente. Otro papel importante lo juegan las capacidades que los padres consideren que tiene el hijo/a con discapacidad intelectual tiene, pues en función de ellas tomarán un tipo concreto de posición, le otorgarán unas responsabilidades concretas, obligaciones, etc.

Cabe mencionar que en la etapa adolescente del estadio seis del ciclo vital familiar se materializa la autodefinición de los padres en la integración social del hijo/a con discapacidad intelectual. La autodefinición en la niñez del niño/a supone un mayor sistema de cohesión familiar, pero si esta autodefinición es constante durante todo el ciclo vital, el niño/a no aprenderá a desenvolverse con independencia. Es por ello que sería conveniente ir “flexibilizando” dicha autodefinición una vez superada la niñez y entrada la adolescencia.

Según Freixa (2000) la presencia de un hijo disminuido mental en la familia interrumpe o incluso detiene por completo el ciclo vital de la familia, ya que como el niño retrasado puede “no crecer nunca”, la función de los padres hacia él, permanece inmutable [...] los padres quedan ligados a una fase del ciclo vital familias y a las funciones de esta etapa y ya no avanzan más”.

- Función de afectividad. Esta función cobra relevancia desde el nacimiento del hijo, donde se pueden observar sentimientos ambivalentes por parte de los padres que derivan en: sobreprotección o rechazo (Leyendecker, 1982, en Freixa 2000)
- Función de orientación. Se observan carencias por parte de los padres de una mayor formación que les ayude a afrontar los comportamientos de sus hijos (Friedrich y Friedrich, 1979; Dupont, 1986; Gath y Gumley, 1986; Bebko y otros, 1987; Minnes, 1988; en Freixa 2000).
- Función de educación. Por la naturaleza de esta función, esta tomaría importancia en la etapa preescolar. Es relevante “educar” a los padres para que estos a su vez eduquen a sus hijos, principalmente cuando estos se vuelven adultos.
- Función vocacional. Para los padres, esta función se hace importante en la etapa adolescente, correspondiente al estadio seis del ciclo vital familiar. Están tan ocupados durante el resto de etapas de la educación de su hijo/a con discapacidad intelectual, que no le ponen importancia a este aspecto hasta que llegan a la adolescencia.

En definitiva, tal y como establece Freixa (2000, p. 50) podemos decir que “Las prioridades cambiantes y los modos de expresión de las funciones familiares a través del ciclo de vida plantean problemas a las familias con niños disminuidos. A menudo el disminuido tiene algunas necesidades que están en concordancia con su edad cronológica mientras que tiene otras necesidades que no lo están. La familia debe enfrentarse con necesidades apropiadas según la edad en algunas funciones y con necesidades discrepantes con la edad en otras.

