



El impacto de la discapacidad en la familia

Trabajo Fin de Grado

2014-2015

Trabajo de fin de grado

Tutora: Celsa Cáceres Rodríguez

Alumna : Estela Alemán de León

Grado en Trabajo Social

Facultad: Ciencias Políticas y Sociales

Índice

Introducción.....	2
1. Marco teórico.....	4
Concepto de la Discapacidad	4
Las cifras de la discapacidad en España y en Canarias	5
Familia.....	8
La discapacidad en la familia	9
Necesidades en las familias de personas con discapacidad.....	15
El impacto en las familias de personas con discapacidad	17
El Trabajo Social y la discapacidad	21
2. Objetivos.....	23
3. Metodología	23
1. Tipo de investigación	23
2. Población.....	23
3. Técnicas e Instrumento.....	25
4. Procedimiento	27
4. Resultados y Análisis.....	28
5. Discusión.....	35
6. Conclusiones y propuestas	38
7. Referencias Bibliográficas	40
8. Anexos	43

Introducción

La familia asume un papel relevante en la evolución y desarrollo de quienes la componen. Es el primer contexto socializador en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social. Las experiencias que se adquieren en la primera infancia, de cualquier tipo, y los vínculos de apego que se dan en ella van a estar determinadas por el propio entorno familiar generador de las mismas (Sarto, 2001).

Una familia en fase de crianza de algún hijo o hija con discapacidad, supone una situación que genera diversos sentimientos en los padres y las madres. Ante este tipo de situación es común tener una serie de sentimientos como: culpa, miedo, rechazo, negación y por último la aceptación.

El periodo de aceptación va a depender de diferentes factores, tales como, las características personales y emocionales de los progenitores, las relaciones de pareja, los apoyos sociales externos, etc. (Sarto, 2011).

Normalmente, la investigación sobre el impacto de la discapacidad intelectual en la familia ha estado tradicionalmente centrada en describir los efectos negativos que dicha situación conlleva. Sin embargo, cada vez son más frecuentes los estudios que, enmarcados dentro de la psicología positiva, describen factores de resiliencia, fortalezas y beneficios percibidos de la discapacidad en dichas familias. Según dichos estudios, los efectos positivos y negativos de la vivencia de una discapacidad en la familia pueden coexistir (Arellano y Peralta, 2012, p.1).

El presente documento corresponde al trabajo de fin de grado de la titulación de Trabajo Social, cuya finalidad es conocer el proceso por el que pasan las familias cuando se introduce la discapacidad en su entorno de convivencia, resaltando dentro de los posibles efectos los que puedan entenderse como positivos, ya que, generalmente la entrada de la discapacidad genera en las familias diferentes reacciones de desconcierto ante lo nuevo. Es relevante, también, conocer si los distintos tipos de discapacidad influyen sobre el impacto que se produce en la familia, puesto que, dependiendo de cuál sea éste puede haber diferencias en el proceso.

Esta investigación nos permitirá conocer principalmente las experiencias vividas tanto positivas o negativas una vez que se haya superado el shock, también, los sentimientos y las emociones que se originaron en las familias con la entrada de la discapacidad. Por tanto, dichas experiencias por un lado, nos podrán identificar aquellas actitudes y emociones encaminadas hacia efectos positivos o negativos, y por otro, como han transformado sus trayectorias de vida hacia un ambiente positivo, sin olvidar que pueden existir familias que no se reorganicen ni se adapten a la convivencia con la discapacidad.

En cuanto a los motivos que me han llevado a la realización de este proyecto de investigación, en primer lugar, es porque unos de los colectivos por los que más me decanto son las personas con discapacidad, debido a mi paso por el Ciclo Superior de Formación Profesional en Animación Sociocultural, y tras la realización de las prácticas en el Centro Arcoíris¹, pude conocer un poco sobre este colectivo de forma directa.

Concretando en el tema, se realizó un marco teórico en el que se abordaron diversos aspectos relacionado con la discapacidad, la familia y el impacto que produce en ellas. Se han indicado los objetivos de investigación, los cuales y con ayuda del marco teórico, han guiado la realización de los cuestionarios para los/as familiares con algún miembro con discapacidad.

Una vez recopilados todos los cuestionarios, se procedió a analizarlos para dar respuesta a los objetivos planteados anteriormente. Por último, se presenta la discusión de los resultados, cerrando el trabajo con las conclusiones y propuestas.

Para finalizar, los resultados obtenidos en esta investigación, valdrán para futuras familias que pasen por una situación igual o similar, las cuales, les permitirán conocer que existe un proceso de adaptación que se puede conseguir con tiempo y esfuerzo, todo ello, podrá servir para que dichas familias conozcan la importancia de su papel fundamental para esta situación y así, poder llegar a adquirir con el paso del tiempo esa adaptación positiva.

¹ El Centro Ocupacional "Arcoiris" es un recurso en el que se favorece la normalización, la formación ocupacional y la inserción sociolaboral de las personas con discapacidad intelectual. El Centro está gestionado por la ONG Movimiento por la Paz, el Desarme y la Libertad en Canarias (MPDLC), contando con la financiación del Ayuntamiento de Candelaria para su ejecución, recogida dicha colaboración en un convenio marco entre ambas entidades. Asimismo, se cuenta con la financiación del IASS a través del Plan de Atención a la Discapacidad, destinada a la homologación de diez de las plazas con las que cuenta el centro.

1. Marco teórico

Concepto de Discapacidad

Discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive (OMS, 2015).²

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud aprobada en 2001, más comúnmente conocida como CIF, constituye el marco conceptual de la OMS para una nueva comprensión del funcionamiento, la discapacidad y la salud. “El objetivo principal de esta clasificación es brindar un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud y los componentes “relacionados con la salud del “bienestar” (tales como educación, trabajo, etc.)” (CIF, 2001, p.3).

Estos componentes se describen desde la perspectiva corporal, individual y mediante dos listados básicos: Funciones y Estructuras Corporales; Actividades-Participación. “El concepto de *funcionamiento* se puede considerar como lo referente a las funciones corporales, las actividades y la participación y la *discapacidad* como lo relativo a deficiencias, limitación de actividades o restricción de la participación” (CIF, 2001, p.4).

Es pues, una perspectiva corporal, individual y social. Adicionalmente la CIF también considera los *factores contextuales* (ambientales y personales) que interaccionan con estos componentes. Por lo tanto, la clasificación permite a sus usuarios elaborar un perfil de gran utilidad sobre el funcionamiento, la discapacidad y la salud del individuo en varios dominios (CIF, 2001).

• ² <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>

Las discapacidades pueden ser debidas a factores genéticos, además, pueden aparecer por enfermedades graves o accidentes, o incluso por envejecimiento, en general, la discapacidad se puede dividir en tres modalidades diferentes: física, sensorial e intelectual. Dentro de estos tipos las discapacidades se pueden manifestar en diferentes grados, y a su vez, pueden coincidir varias discapacidades en una misma persona. A modo general podemos hablar de diferentes tipos de discapacidades.

Según Mateo (2013) hablamos de:

- La discapacidad intelectual (Mental, psíquica, Cognitiva...), es caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa. Aquí encontraríamos discapacidades como el Retraso Mental (término que está siendo sustituido por el de Discapacidad intelectual), Síndrome de Down, etc.
- La discapacidad física (motora, motriz, orgánica), quienes la padecen ven afectadas sus habilidades motrices. Algún ejemplo sería la Parálisis Cerebral, Espina Bífida, distrofia muscular, amputaciones, etc.
- La discapacidad sensorial se encuentran aquellas discapacidades relacionadas con la disminución de uno o varios sentidos. Dentro de esta clasificación, diferenciamos entre: auditiva, visual y multisensorial (p.3).

Las cifras de la discapacidad en España y en Canarias

Tomando como fuente de información la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) de 2008, realizada por el Instituto Nacional de Estadísticas (INE).

“En 2008 hay 3,85 millones de personas residentes en hogares que afirman tener discapacidad o limitación. Esto supone una tasa 85,5 por mil de habitantes “(INE, 2009, p.2).

El estudio de las características de la discapacidad se ha centrado en la población de 6 o más años, ya que para los menores el pronóstico de evolución es incierto y solo se analizan las limitaciones adaptadas a su edad. Para las personas de 6 o más años la tasa de discapacidad se sitúa en 89,7 por mil habitantes (INE, 2009, p.2).

Tabla 1: N° de personas con discapacidad en España y Canarias (Ambos sexos)

Lugar	N° de Personas con Discapacidad	
	Cifras absolutas (Miles de personas de 6 y más años)	Cifras relativas (Tasa por 1000 habitantes)
España	3.847,9	85,45
Canarias	135,8	71,32

Nota: Elaboración propia con datos procedente de la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) de 2008 del INE.

Los datos correspondientes a celdas con menos de 5000 personas han de ser tomados con precaución, ya que pueden estar afectados de elevados errores de muestreo, a excepción de las CCAA de Andalucía, Aragón y Navarra en las que los valores de referencia serán 2800, 2300 y 1500 personas respectivamente.

Tabla 2: N° de personas con discapacidad según su grupo de Discapacidad en España (Ambos sexos)

Grupo de discapacidad	N° de personas con Discapacidad	
	Cifras absolutas (Miles de personas de 6 y más años)	Cifras relativas (Tasas por 11000 habitantes)
Total	3.787,40	89,7
Visión	979,2	23,19
Audición	1.064,60	25,21
Comunicación	737,2	17,46
Aprendizaje, aplicación de conocimientos y desarrollo de tareas	630,1	14,92
Movilidad	2.544,10	60,25
Autocuidado	1.834,60	43,45
Vida domestica	2.095,30	49,63
Interacciones y relaciones personales	620,9	14,71

Nota: Elaboración propia con datos procedente de la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) de 2008 del INE.

Una persona puede tener discapacidades de más de un grupo de discapacidad.

Los datos correspondientes a celdas con menos de 5 mil personas han de ser tomados con precaución, ya que pueden estar afectados de elevados errores de muestreo.

La diferencia entre los totales se debe a que una persona puede estar en más de un grupo.

Tabla 3: *Nº de personas con discapacidad según su grupo de discapacidad en Canarias (Ambos sexos)*

Grupo de discapacidad	Nº de personas con Discapacidad	
	Cifras absolutas (Miles de personas de 6 y más años)	Cifras relativas (Tasas por 1000 habitantes)
Total	135,8	71,32
Visión	28	14,73
Audición	30,8	16,2
Comunicación	24	12,63
Aprendizaje, aplicación de conocimientos y desarrollo de tareas	27	14,19
Movilidad	87,3	45,85
Autocuidado	59,1	31,05
Vida domestica	79,2	41,58
Interacciones y relaciones personales	27,8	14,58

Nota: Elaboración propia con datos procedente de la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) de 2008 del INE.

Una persona puede tener discapacidades de más de un grupo de discapacidad.

Los datos correspondientes a celdas con menos de 5 mil personas han de ser tomados con precaución, ya que pueden estar afectados de elevados errores de muestreo.

Como se puede observar en la tabla 1, España cuenta con una población con discapacidad de 89 personas por cada mil habitantes o lo que es lo mismo, 3.787.000 personas con discapacidad. Sin embargo en Canarias, se cuenta con una población con discapacidad de 135.000 personas aproximadamente.

Se trata de cifras realmente importante, ya que, la discapacidad es una condición humana y actualmente las personas sufren o pueden sufrir algún tipo de discapacidad, ya sea transitoria, permanente, congénita, por cuestiones accidentales, envejecimientos, etc. Por tanto, la discapacidad es un integrante más de la población en general, por lo que las cifras podrían variar en cualquier momento.

Cabe destacar en las tablas 2 y 3, que el grupo de discapacidad más significativo es la movilidad, es decir, tanto en España como en Canarias, la movilidad es el grupo de discapacidad más frecuente, siendo para España aproximadamente 60 personas por cada mil habitantes y para la Comunidad Autónoma de Canarias cerca de 46 personas por cada mil habitantes. Sin embargo, el grupo de discapacidad de menor relevancia para España son las interacciones y relaciones personales, siendo aproximadamente 620.000 personas. Mientras que para Canarias el grupo de discapacidad menos representativo es

la comunicación con 24.000 personas, siguiéndole detrás las interacciones y relaciones personales con 28.000 personas aproximadamente.

Tabla 4: *Nº de personas con discapacidad según su tipo de hogar (Ambos sexos)*

Tipo de hogar	Nº de Personas con Discapacidad			
	España		Canarias	
	Cifras absolutas (Miles de personas de 6 y más años)	Cifras relativas (Tasas por 1000 habitantes)	Cifras absolutas (Miles de personas de 6 y más años)	Cifras relativas (Tasas por 1000 habitantes)
Total	3.787,40	89,7	135,8	71,32
Hogar unipersonal	607,3	212,48	17,6	146,21
Pareja sola	945,3	126,34	26	92,49
Pareja con hijos/as	970,2	45,04	35,7	38,85
Padre o madre solo/a, con algún hijo/a	388	124,6	19,9	103,64
Otro tipo de hogar	876,7	121,29	36,6	93,38

Nota: Elaboración propia con datos procedente de la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) de 2008 del INE.

Una persona puede tener discapacidades de más de un grupo de discapacidad.

Una persona puede tener discapacidades de más de un grupo de discapacidad Los datos correspondientes a celdas con menos de 5 mil personas han de ser tomados con precaución, ya que pueden estar afectados de elevados errores de muestreo.

Por último, se observó una variedad de datos en la tabla 4, en primer lugar, tenemos que las personas con discapacidad se distribuyen en distintos tipos de hogares, por lo cual, se puede observar que la mayoría de personas viven solas, siendo 607.000 personas en España, o lo que es lo mismo que 212 personas por cada mil habitantes. Mientras que para Canarias, las cifras constan de 146.000 personas por cada mil habitantes, interpretándose que no hay tantos problemas de autonomía.

Sin embargo, la minoría de personas con discapacidad viven en parejas y con hijos/as siendo 45 personas por cada mil habitantes para España y 38 personas por cada mil habitantes en Canarias.

Familia

La familia es un núcleo compuesto por personas unidas por parentesco o relaciones de apego, es ella la encargada de satisfacer las necesidades básicas, además, de proporcionar amor, protección y cariño a los miembros que la componen. La unión familiar tiende a asegurar a sus componentes una estabilidad emocional, social y

económica. Por tanto, será ella la encargada de sobrellevar el impacto que supone el tener un miembro con discapacidad en el entorno familiar.

El ciclo de vida familiar podríamos verlo como una progresión de etapas de desarrollo, en cada etapa se da un aprendizaje y un desempeño de determinadas tareas. Entre etapa y etapa hay un momento de transición que suele ser inaugurado por algún evento o ritual que señalan el cambio hacia una nueva etapa: matrimonio, embarazo, primer hijo, siguientes hijos, escolarización, adolescencia de los hijos, hijos que salen de casa, jubilación, etc. (Fantova, 2002, p. 4).

Todo cambio o reto ante el que se encuentra una familia y sus miembros produce estrés. Antes ese estrés, respondemos con esfuerzos cognitivos y conductuales de afrontamiento en un contexto en el que podemos encontrar recursos que nos ayuden. En la medida en que tengamos éxito pasamos a una nueva etapa (diríamos superior) en el desarrollo de la familia (y por ende de sus miembros) (Verdugo y Bermejo, 1994, citado en Fantova, 2000, p.4).

Uno de estos cambios surge cuando nace un/a hijo o hija con discapacidad. El acontecimiento suele ser impactante y repercutirá, probablemente, a lo largo de todo el ciclo vital (Sarto, 2011).

“Antes de que el niño nazca o de que se anuncie la discapacidad, la familia ya ha recorrido un camino. Es importante conocer cuál ha sido ese camino y cómo se ha recorrido” (Ríos González, 1994, p. 15 citado en Fantova, 2002, p.7).

Es importante saber si hay otros hijos o no, si es una familia con vínculos en su entorno o está aislada, si hay una buena comunicación entre sus miembros, cuál es su ritmo de vida, cuáles sus valores dominantes, qué expectativas tienen puestas en el hijo que va a nacer, etc. (Fantova, 2002, p.7).

Todo este tipo de características preparan mejor o peor el terreno para un hecho que, en muchas ocasiones va a ser inesperado y problematizador, como el nacimiento de un/a hijo/a con deficiencias o la detección o aparición de las mismas, tiempo después de nacer (Fantova, 2002).

En definitiva, las familias pasan por una serie de etapas en las que en cada una hay un periodo de transición, uno de esos cambios surge cuando entra un miembro con discapacidad, este proceso puede afectar al entorno familiar ya que, habrá cambios

inesperados dándose unas circunstancias que desconocían. Asimismo, dependerá de cada familia afrontar la situación de una manera u otra.

La discapacidad en la familia

La discapacidad, es un problema que afecta a toda la familia y a cada miembro le afecta de una manera diferente, dependiendo de la persona y de la etapa de su vida en la que se encuentre. La llegada de un/a niño/a con discapacidad puede ser una experiencia demoledora tanto para los/as padres/madres como para el resto de hijos/as, creando en las familias grandes tensiones y haciéndoles creer que no hay salida, pero no es así, casi todas consiguen seguir adelante y sus experiencias, ayudan a otras que están pasando por la misma situación a afrontarse hacia el miedo que suscita lo desconocido. Asimismo, cuando nace un/a niño/a con discapacidad se produce en la familia reacciones de desconcierto ante lo nuevo, pues se van a tener que enfrentar a un problema para el cual no están preparados (Adroher, 2004 citado en Muñoz, 2011).

Las etapas del ciclo vital de las familias descritos por Duvall (1962, citado en Freixa, 1993) pueden diferir de forma marcada en las familias con niños/as con discapacidad, y en algunos casos estas etapas pueden no existir.

- El principio de la familia. Se abarca desde la unión de la pareja hasta el primer embarazo. En esta etapa va a ser importante la convivencia de la pareja y su capacidad para adaptarse a los cambios.

La presencia de un/a niño/a con discapacidad puede ser un factor crítico en la ruptura del matrimonio o incluso puede ser un factor unificador para las madres y los padres, todo depende de la relación de ambos.

- La espera del hijo/a. En esta etapa la pareja se va preparando para los cambios que van a tener en su vida con el nacimiento de su futuro hijo o hija.

En algún momento del embarazo, algunas parejas se pueden plantear la posibilidad de tener un/a hijo/a con discapacidad, esto puede provocar ansiedad, ambivalencia y miedo, pero estos sentimientos les preparan para afrontar cualquier tipo de niño/a, ya sea llorón, activo, pasivo o con alguna discapacidad.

- El nacimiento de un/a hijo/a con discapacidad. Este acontecimiento siempre origina cambios en las relaciones familiares y de pareja, produciéndose diferentes fases, como son, el shock de las expectativas, la incredulidad, la reacción para poder afrontar la situación, con contradicciones entre la sobreprotección y el rechazo, la verificación del diagnóstico, la culpabilidad, y por último, la adaptación a la realidad.
- Entrada en la edad preescolar. Normalmente en esta etapa, cada niño y niña va adquiriendo capacidades que les permiten una independencia mayor, pero muchos niños y niñas con discapacidad no consiguen estas capacidades. Además, se comienzan a hacer comparaciones entre los pequeños y pequeñas, llegando a elevarse la angustia y agrandándose la dependencia.

La pareja debe enfrentarse a los comentarios, susurros de compasión, miradas hostiles y compasivas ya que la discapacidad es cada vez más aparente.

- Edad escolar. En esta etapa sigue sin lograrse la adquisición de determinadas capacidades y habilidades, es aquí, donde el padre y la madre tienen un conflicto, el cual es, escolarizar a su hijo o hija en un centro normal o especializado.
- La adolescencia. En la adolescencia, es importante el entorno que se le haya proporcionado a un niño o niña con discapacidad, para que busque la independencia emocional que cualquier adolescente adquiere en esta etapa, y que, para una persona con necesidades especiales resulta más complicado adquirir. Sin embargo, la sobreprotección en estos casos suele afectar de forma negativa al/la menor.

La sexualidad de la persona con discapacidad empieza a nacer y puede ocasionar serios problemas a los padres y a las madres, ya que estos no saben cómo afrontar este aspecto provocando un estrés (Wilker, 1981, citado en Freixa, 1993).

- La edad adulta. En esta fase, normalmente el hijo o hija se marcha de casa, en el caso con familias con algún miembro con discapacidad puede ocurrir que este se marche de casa a un centro especializado. Los padres y las madres comienzan a tener preocupaciones como el miedo acerca del futuro de su hijo o hija, como

puede ser, quien se hará cargo de este/a cuando ellos/as no estén, adaptación a los problemas del hijo/a por soledad, falta de trabajo, aceptación o rechazo a la sexualidad de este, etc.

- Mediana edad. En esta etapa el tema del lugar de residencia continua planteándose, ya que, para la familia representa seguridad y permanencia de su hijo/a en un lugar donde tienen cuidados y el futuro no es tan estresante, asimismo, los padres y la madres ya pueden envejecer y morir tranquilamente sin la angustia de no saber qué sucederá cuando ellos/as no estén.

Durante la etapa anterior al nacimiento del niño o la niña, el futuro padre y la futura madre crean unas expectativas ideales y fantasías sobre su hijo o hija. A lo largo de los nueve meses estos ideales van aumentando a medida que se acerca el nacimiento del/la pequeño/a. El desencanto al conocer que su hijo o hija tiene una discapacidad es demoledor, por lo que, el nacimiento de este o esta supone un shock dentro de la familia (Sarto, 2001).

La inesperada noticia supone también un impacto para el núcleo familiar cercano de los progenitores y las progenitoras, la reacción tanto de abuelos/as como hermanos/as, así como, de otros familiares va a contribuir a agravar o paliar la situación a la que se están enfrentando.

Ante el nacimiento del hijo/a con discapacidad se han identificado diferentes fases por las que generalmente pasan estas familias, según Kubler-Ross (s/f citado en Almada y Montaña, 2012). Las diferentes etapas por las que atraviesan los padres son:

1. Negación: Se conservan la esperanza de que pueda existir algún error en el diagnóstico. Es una defensa temporal que puede ser reemplazada por una aceptación parcial.
2. Agresión: Los padres pueden agredirse mutuamente, o bien, alguno de ellos puede culpar al otro por la problemática del niño. Es posible que también rechacen al hijo con alguna carga agresiva hacia este.
3. Negociación: Aun no se acepta completamente el problema del niño, sin embargo, los padres se muestran abiertos al diálogo y a la negociación con el médico y con el niño.

4. Depresión: Cuando los padres reflexionan la situación del niño dentro del contexto familiar y social, aparecen conductas de agotamiento físico y mental, falta de apetito, apatía, aumento en las horas de sueño, en general, manifestaciones clínicas de la depresión.
5. Aceptación: Puede ser parcial o total y puede durar mucho tiempo o, si se presentan épocas de crisis, alguna de las fases anteriores puede volver a aparecer. Cuando un pequeño tiene alguna discapacidad, generalmente, la reacción inicial de los padres produce una sintomatología depresiva de intensidad (p.5-7).

En cambio, Pincheira (s/f) toma la propuesta del Ministerio de Educación de Chile (MNEDUC, 2005) según el cual, las cuatros fases por las que habitualmente pasan estas familias ante el nacimiento del hijo/a con discapacidad son:

- 1.- Fuerte impacto emocional ante la noticia, se une sensación de tristeza y culpabilidad. El impacto varía en función de severidad de la Discapacidad Intelectual y el sexo del recién nacido.
- 2.- Negación o incredulidad ante el diagnóstico, se niega a aceptar la evidencia de la Discapacidad, busca otro profesional y diagnóstico.
- 3.- Preocupación activa por el hijo/a y gradual separación de sentimiento de culpa y desesperanza.
- 4.- Reorganización familiar, fase de adaptación e incorporación del hijo/a en el marco familiar. No siempre se supera consecuentemente la fase, pues la familia puede quedar “estancada” en alguna de ella, sin llegar a asumir la nueva organización familiar (p.3).

Ambas fases coinciden principalmente en la fase negación y en la fase de aceptación. Sin embargo, Kubler- Ross (s/f, citado en Almada y Montaña, 2012), nombra la agresión entre la pareja o la posibilidad de rechazar al hijo/a, mientras que el MINEDUC (2005, citado en Pincheira, s/f), hace referencia a la preocupación activa por el/la hijo/a acompañando sentimientos de culpa y desesperanza. En definitiva, las fases por la que atraviesan las familias al tener un hijo/a con discapacidad tienden a tener una coherencia entre sí, sin salirse de lo habitual.

Ajuriaguerra (1980, citado en Sarto, 2001), sostiene que las familias que tienen un niño o niña con discapacidad pueden reaccionar siguiendo diferentes pautas; cuando los lazos familiares son fuertes, existe una unión familiar, incorporándose al nuevo miembro en el núcleo de una familia unida. Sin embargo, cuando los lazos familiares son débiles, entre el padre y la madre se estrecha la relación, excluyendo al pequeño o pequeña, tendiendo a perjudicar a este. Otro componente de relevancia es la clase social, ya que, parece ser que las familias de clase baja y las del medio rural tienden a aceptar mejor la discapacidad que las de clase social alta y el medio urbano (p.3).

Existen unas principales características familiares que influyen en el desarrollo de las personas con discapacidad según Pincheira, (s/f) las cuales son:

- El número y la edad de sus miembros. Cuanto más numerosa sea la familia, es menos probable que se vea dominada por las dificultades del/la niño/a, pero, por otro lado, sí tendrá más limitaciones económicas. Con respecto a la edad, los padres y las madres con edad avanzada suelen generar más estrés y ansiedad, preguntándose por el futuro de su hijo/a, si estará atendido, lo cuidarán...
- Los roles que asuman los diferentes miembros de la familia. Por lo general, las madres suelen dedicarse más al cuidado diario del/la hijo/a, mientras que el padre, más preocupado por aspectos económicos y laborales.
- El modo en que se comunican y trabajan conjuntamente los diferentes miembros de la familia.
- Las características particulares de cada familia. Problemáticas que pudiesen estar añadidas (problemas económicos, paro, separaciones,...).
- Efecto psicológico y emocional, alteración en relación con amigo/a, actividad social y recreativa de la vida diaria y alteración de estado de salud de miembro del componente familiar.
- En interrelación entre miembro del grupo se produce cambio en compromiso y obligación de tiempo, costumbre, sueño, comida, relación entre hermano/a y tiempo disponible de padre/madre hacia el resto de su hijo/a.
- Efecto en cuidado y servicio especial, aumento del presupuesto familiar, asociado a necesidad de cuidado infantil especializado, preocupación y consulta médica.

En resumen, todas las familias pasan por diferentes etapas, que van desde el nacimiento hasta la emancipación de su hijo/a con discapacidad, donde cada una de ellas las enfrentan de diferente manera dependiendo de las características particulares de cada familia. En algunos casos, el padre o la madre dejan su puesto de trabajo para dedicarse a este/a por completo, lo que les crea más problemas, ya que, aumentan los gastos económicos y disminuyen los ingresos por los salarios. Además, las relaciones de pareja también se pueden ver afectadas, debido a la falta de intimidad, tiempo de ocio, etc. Por todo esto, las características familiares son las que van a determinar el proceso en cada etapa del ciclo vital, así como, el desarrollo de la persona con discapacidad.

Necesidades en las familias de personas con discapacidad

- **Generales**

Hay que tener en cuenta que la familia de una persona con discapacidad también tiene diferentes necesidades que deben ser atendidas, tales como, información, formación y apoyo (Muñoz, Fajardo y Medina, 2010 citando en Muñoz, 2011).

- La información. Es un derecho de los padres y las madres que les ayuda a comprender muchos de los comportamientos de su hijo o hija, que en ocasiones, pueden generar angustia por carecer de justificación.
- Formación. Se le enseñan a la familia estrategias de intervención en el área de comunicación, para facilitar una vía de comunicación entre el/la niño/a y su familia, además, de estrategias de intervención que favorezcan la interacción social del niño o niña, también, es necesario proporcionar al padre y a la madre sentimientos de autoeficacia para enfrentar las necesidades de su hijo o hija, así como, ayudarles a aceptar sus propios sentimientos.
- Apoyo. Aquí se encuentran las Administraciones y Entidades privadas que ofrecen ayudas económicas, formativas y servicios que cubren las necesidades del/la niño/a y su familia, así como, la ayuda de las personas allegadas a la familia.

- **Hermanos/as**

Cabe destacar también el impacto en los/as hermanos/as con la llegada de un niño/a con discapacidad. Algunos elementos importantes a los que se tienen que enfrentar abarcan desde la forma de afrontar la realidad, las dudas sobre el rol que tienen que desempeñar hasta la percepción que tienen de sí mismos (Díaz, 2009, citado en Aguilera, 2012-2013).

Los/as hermanos/as de un niño o niña con discapacidad afrontan diferentes sentimientos, tales como, exclusión y soledad, enfado, amor-odio hacia su hermano/a con discapacidad, celos por la atención que el padre y la madre proporciona a su hermano/a con necesidades especiales, envidia, manía, etc.(Aguilera, 2012-2013).

Los/as hermanos/as de la persona con discapacidad tienen necesidades personales, que satisfaciéndose favorablemente pueden adquirir nuevas capacidades, tales como, la madurez, responsabilidad, tolerancia, independencia, etc. Según Lizasoáin (2009, citado en Aguilera, 2012-2013) estas necesidades son:

- Necesidad de conocer la discapacidad, que les ayudará a reaccionar, comunicar y jugar con su hermano o hermana.
- Necesidad de poder transmitir lo que sienten, así como, compartirlo con otras personas.
- Necesidad de ser respetados en sus aficiones y actividades, recibiendo comprensión, atención y apoyo

Los/as hermanos/as de personas con discapacidad tienen necesidades propias y también necesitan apoyos, los padres y las madres inconscientemente centran toda su atención en su hijo/a con discapacidad, dejando en un segundo plano a los/as hermanos/as de éste/a desarrollando en ellos y en ellas sentimientos y emociones como la exclusión y el aislamiento, los celos, la falta de esperanza, la resignación, los problemas escolares y la culpa, entre otros.

El impacto de la discapacidad en las familias

La familia que tiene un miembro con discapacidad no se tiene qué diferenciar en muchos aspectos a la familia que no lo /la tiene, es decir, un/a hijo/a con discapacidad no puede atribuir todas las características o fenómenos de la familia. “La alerta ante las imágenes estereotipadas no parece ociosa cuando tras una investigación sobre lo publicado en los últimos 20 años se concluye que muchos investigadores escriben todavía en un tono negativo acerca del ajuste familiar” (Gliddens y Johnson, p. 461, citado en Fantova, 2002, p. 7).

Las familias con personas con discapacidad en un primer momento deberán ser apoyados una vez que se enteren de la noticia, ya que ello, conlleva un gran impacto emocional, además sentir que se puede contar con la familia de manera incondicional será muy gratificante. También, necesitarán mantener sus relaciones sociales sin dejar de disfrutar de su tiempo libre y de ocio, de la familia, amigos/as y pareja, para así, poder llevar mejor una reorganización familiar.

Si el nacimiento de un hijo trastoca el equilibrio existente en el sistema familiar y requiere del proceso hasta alcanzar un nuevo equilibrio, en el caso de la persona con discapacidad la ruptura del equilibrio es -probablemente- mayor y por lo tanto más costoso -en principio- alcanzar ese equilibrio deseado. Pensamos que se ha llegado a ese equilibrio cuando la familia tiene una relación fluida y satisfactoria con su entorno y cuando cada uno de sus miembros obtiene una razonable respuesta a sus necesidades (incluyendo el miembro con discapacidad) (Fantova, 2002, p.9).

En este proceso una palabra clave es la de aceptación. La familia conoce a la persona con discapacidad y la acepta, será necesario que la familia aprenda a relacionarse y comunicarse con el familiar con discapacidad. Para ello, los padres, las madres y los familiares tendrán que reaprender lenguajes olvidados, o aprender o construir otros nuevos y en ocasiones habrá que aprender a manejar otro tipo de recursos que desconocían por completo, como los materiales y sociales. Sin embargo aunque la aceptación es la base, se propone aspirar a que la familia sea un entorno que potencie las capacidades de la persona con discapacidad y que le apoye en el proceso de integración social. Es importante, que la familia sea consciente de que las dificultades de la persona

con discapacidad no son un dato inmutable, sino que se pueden incrementar o reducir y que para ello la familia es fundamental (Fantova, 2002).

Una investigación de Peralta y Arellano (2010) sobre Familia y Discapacidad que indaga en la perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación, nos indica que, las percepciones de los padres y madres sobre el impacto de la discapacidad en la familia aporta nuevas luces acerca de la existencia de estrategias de afrontamiento, para conseguir una adaptación efectiva. Es decir, “las familias también son capaces de afrontar de manera efectiva y positiva las demandas adicionales generadas por la paternidad de su hijo con discapacidad” (Breitenbach, 2004; Krauss, 1993; Trute, HiebertMurphy y Levine, 2007 citado en Peralta y Arellano, 2010, p.9).

En este sentido, esta investigación sobre la perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación, “constata que existe un ajuste y un bienestar general parecido en familias de personas con discapacidad y en familias de personas sin discapacidad” (Russell, 2003 citado en Peralta y Arellano 2010, p.10).

En ese estudio (Peralta y Arellano, 2010) se encontraron reacciones de los padres y las madres ante la percepción de la discapacidad de sus hijos/as y el significado que ellos/as tienen es que, la discapacidad guardan relación con la realidad histórica y el contexto social en el que les ha tocado vivir.

Se trata de interpretaciones tremendamente negativas al aceptar a priori que el nacimiento de un niño/a con discapacidad es siempre un suceso trágico, que exige que los padres y las madres pasen por una etapa de duelo ante la pérdida del/la hijo/a ideal (Harry, 2002, citado en Peralta y Arellano, 2010, p.7).

“Sin embargo, afortunadamente, en la actualidad la visión sobre las reacciones de las familias ante el nacimiento de un hijo con discapacidad ha evolucionado hacia interpretaciones más positivas” (Peralta y Arellano, 2010, p.7).

En cualquier caso, en el estudio de Peralta y Arellano (2010) parece existir un consenso casi universal en considerar que las familias perciben la discapacidad de su hijo como un acontecimiento, al menos, estresante.

Esta carga objetiva de estrés es consecuencia de las múltiples demandas y retos asociados a la discapacidad, que varían en función de las etapas del ciclo vital y que se incrementan durante los períodos de transición (momento del nacimiento, comienzo de la escolaridad, transición a la vida adulta, etc.). (Wehmeyer y Field, 2007, citando en Peralta y Arellano, 2010, p.9).

Por lo que estos/as autores/as consideran de manera general que el impacto de la discapacidad en la familia ocupa la coexistencia de ambos efectos, tanto negativos (la tristeza o la pérdida de percepción de control), como positivos (el enriquecimiento de los valores o el fortalecimiento de los lazos familiares) (Peralta y Arellano, 2010).

Por tanto, en la investigación anterior existen determinadas familias que afrontan con éxito la vivencia de la discapacidad, además, algunas salen fortalecidas de ella y otras, al contrario, caen en estados de crisis (estrés, depresión, pasividad o dependencia).

Autores como Bayat (2007) o Knestrich y Kuchey (2009, citado en Peralta y Arellano, 2010) indican que determinadas variables como tipo y grado de discapacidad de sus hijos, estatus socioeconómico, nivel de cohesión familiar, existencia de un sistema firme de creencias y de percepciones positivas acerca de la discapacidad, mantenimiento de roles y rutinas familiares, disponibilidad de variedad de recursos en la comunidad, o relación colaborativa con los profesionales que atienden a sus hijos, parecen tener un papel explicativo (p.9-10).

Aparte, el estudio de Peralta y Arellano (2010) lo abordaron de manera más amplia planteando la necesidad de promover enfoques de intervención centrados en la familia, cuya meta sea la mejora de la calidad de vida familiar, la capacitación (*empowerment*) de todos los miembros y el desarrollo de sus habilidades de autodeterminación, este estudio concluyó a la puesta en marcha de planes de intervención centrados en la familia que contribuyan a aumentar la autodeterminación de todos sus miembros (Peralta y Arellano, 2010).

Otro estudio que toma como referencia el estudio anterior y su elaboración parte los mismos autores/as (Peralta y Arellano) sobre el impacto positivo de la discapacidad en la familia, tiene como finalidad, identificar necesidades y fortalezas de las familias respecto al apoyo y a la autodeterminación de sus hijos/as. Este estudio de Peralta y Arellano, 2012, toman la resiliencia como una de las bases teóricas fundamentales y el

empeño de identificar no sólo necesidades sino también fortalezas. En la investigación se examinan aquellas experiencias, percepciones y emociones positivas que los padres y las madres expresan en relación a la discapacidad (Peralta y Arellano, 2010 citado en Arellano y Peralta, 2012).

La conclusión a la que se llegó en el estudio de Peralta y Arellano, 2012 es que en todas las entrevistas se mencionan algunos de los efectos negativos que la discapacidad ha generado en la vida familiar (incluso a veces aparecen sin ser preguntados explícitamente, lo que da cuenta de su importancia para los participantes). Otras veces, se encontraron efectos opuestos, por ejemplo, al mencionar la mejora de la cohesión familiar como un posible efecto positivo de la discapacidad, existen citas que muestran lo contrario. Por otra parte, los mismos padres y las mismas madres realizan valoraciones generales sobre sus experiencias que de alguna forma equilibran lo bueno y lo malo de su situación. Los resultados de estas valoraciones son diversos, pues todos los entrevistados reconocen que sus vidas se han enriquecido en determinados aspectos y algunos describen con sufrimiento su situación –pasada y actual-. También, recordar las experiencias positivas, verbalizar logros, celebrar éxitos, etc., supone proporcionar a las familias puntos de apoyo que les ayudarán en los momentos más difíciles y prevendrán en sentimiento de fracaso continuado o indefensión aprendida. Se puede decir, que esta orientación positiva contribuye a dignificar la vida de las personas con discapacidad y de sus familias, a transmitir la idea de que, dentro del mundo de la discapacidad, hay lugar para los sentimientos, las experiencias positivas, el éxito, la mejora, la excelencia y la calidad, y por tanto, ayuda a profesionales y familiares a “curarnos” de las miradas de pena y compasión tan frecuentes ante la discapacidad, percibiéndola como una fuente de constante sufrimiento y dolor (Arellano y Peralta, 2012).

Los dos estudios de Peralta y Arellano tanto del 2010 como del 2012, tienen relación entre sí, ambos, hacen referencia a la existencia de efectos negativos y positivos, ya que, aparecen de diferente forma según la vivencia de la familia, pueden aparecer efectos opuestos o sin embargo, hacen un equilibrio entre lo bueno y lo malo.

Por tanto, en los resultados, por un lado, se trasmite que en el mundo de la discapacidad hay sentimientos, calidad de vida y esta enriquecido en determinados aspectos, pero por otro, se puede observar que existen efectos negativos que se pueden explicar con

determinadas variables o como se ha nombrado anteriormente por las características familiares. Además, conduce a enfoques de intervención centrados en la familia cuya meta es la mejora de la calidad de vida familiar, con una visión centrada en la resiliencia y en los posibles beneficios que puede generar en aquellos que le rodean.

El Trabajo Social y la discapacidad

Con todo lo visto anteriormente, el papel del Trabajo Social sería una profesión muy útil para ayudar a las familias de personas con discapacidad para adaptarse con éxito y con seguir una mejor calidad de vida.

Hay que señalar que la intervención del trabajador social en el grupo familiar tiene como objetivo la mejora de alguna de las condiciones de sus miembros. Esta mejora implica, sin duda, la movilización de elementos personales y relacionales: Sentimientos, actitudes, comportamientos, y asimismo movilización y utilización de elementos externos: Recursos materiales, técnicos, servicios (Ramírez, 1992, p. 25).

Cabe destacar que la práctica profesional del Trabajo Social, requiere nuevos enfoques que se basen en las capacidades de las personas para soportar aquellos obstáculos complicados y llegar a proceder positivamente con los acontecimientos de la vida o a lo que Saleebey (1996 citado en Villalba, 2006, p.3) “ha llamado una práctica basada en las ideas de resiliencia, de recuperación, de posibilidades y de transformación” (Villalba, 2006).

Fraser, Richman y Galinsky (1999 citado en Villalba, 2006) desde el Trabajo Social han sugerido que la resiliencia implica: (1) sobreponerse a las dificultades y tener éxito a pesar de estar expuestos a situaciones de alto riesgo; (2) mantener la competencia bajo presión, esto quiere decir saber adaptarse con éxito al alto riesgo y (3) recuperarse de un trauma ajustándose de forma exitosa a los acontecimientos de la vida (p.6-7).

Además, será de gran importancia conocer las funciones del/la trabajador/a social en relación con las familias con personas con discapacidad. Según Lorenzo (2007), podemos encontrar:

Funciones de atención directa, dentro de estas caben destacar:

- Desde un enfoque preventivo, orientación a tratamiento de estimulación temprana y a programas de rehabilitación social.
- Información general sobre las ayudas, servicios, centros a los que se pueden acudir con la condición de discapacidad.
- Ofrecimientos de alternativas de ocio, lúdicas, así como distribución de tareas para mejorar las relaciones intrafamiliares.
- Formación y potenciación de escuelas de padres que, 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 discapacidad. Apoyo a tratamientos específicos para la superación de los problemas personales asociados a la discapacidad.

Funciones de dinamización comunitaria nos encontramos con:

- Colaboración en programas que fomenten la unidad de sus miembros, aceptando, respetando y valorando las diferencias.
- 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.
- Sensibilización social, cambio de actitudes del entorno en las áreas escolares, laborales, de los medios de comunicación, etc.

Será necesario por tanto, que los/as trabajadores/as sociales perciban el impacto que se produce en familias de personas con algún tipo de discapacidad, para así, poder responder a cada una de las necesidades que se producen, además, será preciso intentar adecuar el proceso lo más normalizado posible para llegar a conseguir una adaptación plena en el desarrollo de la familia y del familiar con discapacidad.

2. Objetivos

Los objetivos planteados en esta investigación son:

- Generales:
 - Conocer el impacto de la discapacidad en la familia.
- Específicos
 - Reconocer los impactos positivos de la discapacidad en la familia.
 - Reconocer los impactos negativos de la discapacidad en la familia.
 - Determinar las implicaciones del tipo de discapacidad de la persona en el desarrollo de la vida familiar.

3. Metodología

1. Tipo de investigación

Los estudios descubiertos sobre el impacto positivo de la discapacidad en la familia son escasos, aunque de gran utilidad para esta investigación, el tema abordado por tanto está poco explorado, por ello, el presente estudio se constituye como una investigación de carácter exploratorio y eminentemente descriptiva, que busca conocer un poco más sobre cómo afecta la discapacidad en un pequeño grupo de familias de la isla de Tenerife, concretamente sobre las experiencias positivas de las familias que conviven con un miembro con discapacidad.

2. Población

Para la realización de este trabajo de investigación se seleccionaron a 50 familias (madre, padre, hermano/a, tutor/a...) que conviven con personas con discapacidad, a través de entidades como: Sinpromi, Trisómicos21, Coordinadora de Personas con Discapacidad Física en Canarias, Asociación Bienestar Ambiental, Funcasor, Asociación Asinladi y Ademi Tenerife, además de amigos/as y vecinos/as.

A continuación, se representan los datos demográficos con sus respectivas tablas:

Tabla 5: *Relación con la persona con discapacidad (N =50)*

Relación	ni	fi	%
Madre	24	0,48	48,00%
Padre	15	0,3	30,00%
Hermano	2	0,04	4,00%
Hermana	7	0,14	14,00%
Tutora Legal	1	0,02	2,00%
Otro Miembro	1	0,02	2,00%

Nota: ni: Recuento de sujetos; fi: Frecuencia relativa; %: Porcentaje

Tabla 6: *Edades correspondiente a las personas con discapacidad*

Edades	ni	fi	%
18 - 25	19	0,38	38%
26 - 35	19	0,38	38%
36 - 45	8	0,16	16%
46 - 55	4	0,08	8%

Nota: ni: Recuento de sujetos; fi: Frecuencia relativa; %: Porcentaje

Tabla 7: *Sexo de las personas con discapacidad*

Sexo	ni	fi	%
Hombre	33	0,66	66,00%
Mujer	17	0,34	34,00%

Nota: ni: Recuento de sujetos; fi: Frecuencia relativa; %: Porcentaje

Tabla 8 *Grado de discapacidad*

Grado	ni	fi	%
Mas 65%	40	0,8	80,00%
Menos 65%	9	0,18	18,00%
En tramite	1	0,02	2,00%
No solicitado	0	0	0,00%

Nota: ni: Recuento de sujetos; fi: Frecuencia relativa; %: Porcentaje

Tabla 9: *Tipo de discapacidad*

Tipo	ni	fi	%
Motora	11	0,22	22,00%
Intelectual	15	0,3	30,00%
Sensorial	6	0,12	12,00%
Enfermedad mental	7	0,14	14,00%
Más de una	11	0,22	22,00%

Nota: ni: Recuento de sujetos; fi: Frecuencia relativa; %: Porcentaje

3. Instrumento

Para la recolección de los datos se utilizó un cuestionario auto administrado (en papel) de elaboración propia, tomando como referencia el formulario de la escala INICO (Instituto Universitario de Integración en la Comunidad)-FEAPS (Federación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual) de Verdugo, Gómez, Arias, Santamaria, Clavero y Tamarit (2009). Esta escala es un instrumento que tiene como propósito la evaluación multidimensional de la calidad de vida y el estudio de la relación entre la evaluación realizada por otras personas (profesionales, tutores, familiares, amigos cercanos, etc.) y la realizada por la propia persona con discapacidad intelectual.

La Escala INICO-FEAPS proporciona información acerca de las áreas de vida más importantes de una persona desde la perspectiva de otras personas y desde la perspectiva de la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo.

El instrumento consta de dos subescalas: “Informe de otras personas” y “Autoinforme”, ambas con 72 ítems (paralelos) organizados en torno a las ocho dimensiones de calidad

de vida (autodeterminación, derechos, bienestar emocional, inclusión social, desarrollo personal, relaciones interpersonales, bienestar material, bienestar físico).

Ambas versiones son formas paralelas, contestadas por distintas personas, que incluyen:

- Tres apartados de recogida de datos: de la persona evaluada, del informador principal y de otros informantes.
- 72 ítems con un formato de respuesta de cuatro opciones (nunca, algunas veces, frecuentemente y siempre), enunciados en tercera persona en el caso del “Informe de otras personas” y en primera persona en el caso del “Autoinforme”;
- Un apartado donde la persona evaluada y/o el informador pueden dejar constancia de cualquier otra información que se considere relevante.

Por tanto, considerando lo que nos propone Verdugo et al. (2009), sobre el análisis de las dimensiones de la calidad de vida y el instrumento realizado para medir éstas, tanto con las personas con discapacidad como con sus familias, hemos partido de la dimensión emocional para construir el cuestionario, dándole un enfoque más amplio a la dimensión, ya que esta abarca diferentes temas como las emociones, los sentimientos, los valores, etc., todas ellas elaboradas propiamente³.

El cuestionario elaborado para esta investigación se estructura en dos partes, la primera parte consta de los datos demográficos de la persona que contesta el cuestionario y la información sobre el familiar con discapacidad y la segunda parte, corresponde al impacto de la familia al convivir con una persona con discapacidad, en la que se concretan tres preguntas de elaboración propia:

- La primera pregunta es de respuestas múltiple, la cual abarca la elección de los primeros sentimientos y emociones que les surgió a las familias la entrada de la discapacidad.
- La segunda consta de dieciséis afirmaciones a contestar según el grado de acuerdo que tenga la familia siendo 1 “Nada de acuerdo”, 2 “Poco de acuerdo”, 3 “De acuerdo”, 4 “Bastante de acuerdo” y 5 “Muy de acuerdo”.

³ En la primera revisión bibliográfica encontré un cuestionario de la FEAPS por el cual me he guiado sobre la situación actual de las familias de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en Cataluña, este cuestionario fue retirado de la web por tanto no ha podido referenciarse en este Trabajo Fin de Grado.

- Por último, una pregunta abierta sobre describir una experiencia positiva relacionado con la convivencia de la discapacidad en el entorno familiar.

El cuestionario está escrito con un lenguaje comprensible para los/ las encuestados/as, claro y sin incluir palabras demasiado técnicas, ha sido distribuido en papel a través de diferentes entidades de la isla, así como a personas particulares, ambas entidades concretamente del municipio de Santa Cruz de Tenerife, La Laguna y Tegueste (Ver Anexo nº 1).

4. Procedimiento

El procedimiento llevado a cabo para esta investigación se puede resumir en tres fases:

Primera fase, corresponde a la fase inicial donde se ha realizado una revisión teórica buscando información de fuentes secundarias, seleccionado y sintetizando los documentos imprescindibles para esta investigación utilizándose como técnica el análisis documental.

Los pasos del procedimiento del análisis documental fueron: sistematización de la información recabada a través de las fuentes secundarias (libros, artículos de revistas, investigaciones, estudios, etc), síntesis de la información seleccionada, redacción de la información y elaboración del marco teórico, se llevó a cabo entre los meses Enero-Abril de 2015.

Mientras se sigue profundizando en el marco teórico, se elabora un cuestionario y se empieza a realizar los primeros contactos. Se seleccionaron de manera individual a diferentes familias conocidas a través de amigos/as y vecinos/as, además, de entidades que trabajan con personas con discapacidad de distintos tipos por ser las que mayor y mejor acceso tienen a las familias de las personas con discapacidad.

El contacto se realizó a través de envíos de correos electrónicos, llamadas telefónicas y de forma personal.

En **la segunda fase**, el trabajo de campo, se distribuyen los cuestionarios a las distintas entidades para su cumplimentación por las familias.

En primer lugar, las entidades contactadas a través de correo electrónico han sido la Asociación Coordinadora de Personas con Discapacidad Física en Canarias, Asociación Bienestar Ambiental y Ademi Tenerife, con los cuales se concertó una cita donde se les aporta los cuestionarios o son realizados el mismo día de manera directa con el/la familiar que contesta el cuestionario de la persona con discapacidad.

En segundo lugar, las entidades contactadas a través de llamadas o WhatsApp fueron Trisomicos21 y FUNCASOR, con las cuales también se concertó una cita donde se les aportó los cuestionarios.

En tercer lugar, las entidades SINPROMI y ASILNADI, el contacto se realizó de manera directa a través de personas empleadas de los centros.

Por último, de forma personal se realizaron los cuestionarios a diferentes personas, el contacto de éstas fue a través de amigos/as, compañeros/as y familiares.

Una vez finalizados los cuestionarios por las distintas entidades, se recogen de manera personal los mismos. El trabajo de campo se llevó a cabo entre los meses de Abril y Junio 2015.

Para finalizar, en la **fase de cierre** se realizó el vaciado de los datos con la ayuda del Microsoft Excel 2010 planteándose las tablas correspondientes al estudio para dar respuesta a los objetivos de la investigación planteada. Por último, se procedió al análisis y discusión de dichos resultados.

4. Resultados y análisis

A continuación se presentan los resultados al mismo tiempo se realiza el análisis de los mismos, siguiendo el mismo orden de presentación de las cuestiones que incluye el cuestionario

“En los primeros momentos ante la noticia de padres y madres con un hijo/a con discapacidad, se produce un shock o choque emocional, caracterizado por el desconcierto, seguido de la negación del hecho, que a su vez, da lugar a una peregrinación a diferentes especialistas. **Para usted, ¿Que supuso la entrada de la discapacidad en la familia?**

Tabla 10: *La entrada de la discapacidad en la familia*

Entrada de la discapacidad	Si	%
Sentimientos	28	56,00%
Miedo	21	42,00%
Aceptación	21	42,00%
Ansiedad	20	40,00%
Estrés	20	40,00%
Superación	20	40,00%
Crisis emocional	14	28,00%
Valor/valentía	14	28,00%
Integración	14	28,00%
Negación	8	16,00%
Culpa	7	14,00%
Socialización	7	14,00%
Dificultades económicas	6	12,00%
Rechazo	3	6,00%
Aislamiento social	3	6,00%
Tranquilidad	3	6,00%
Otros	2	4,00%
Bienestar	1	2,00%

En este apartado se puede observar diversos resultados ordenados de mayor a menor, siendo “SI” los ítems marcados por las personas que responden. Resaltando los más significativos se encontró que más de la mitad de las familias, con un 56%, sufrieron sentimientos dolorosos ante la entrada de la discapacidad, además, con un 42%, o lo que es lo mismo, 21 personas respondieron que sintieron miedo pero que también aceptaron la situación. Seguidamente con un 40% aparece la ansiedad y estrés como un efecto negativo, sin embargo, con el mismo valor se muestra como efecto positivo la superación.

Por otra parte, cabe destacar, que a la mayoría de las familias (más del 90%) la entrada de la discapacidad no les supuso bienestar y tranquilidad pero tampoco les surgieron rechazo y aislamiento social como enfoque negativo, siguiéndoles con un valor numérico bajo los sentimientos de culpa y de negación.

“Tras el transcurso del tiempo, la familia se adapta, se reorganiza y lleva a cabo un proceso de acomodación ante la presencia del familiar con discapacidad. **Hasta qué punto está usted de acuerdo con las siguientes afirmaciones:**

Cabe recordar que las respuestas posibles a esta pregunta fueron: nada de acuerdo (1), poco de acuerdo (2), de acuerdo (3), bastante de acuerdo (4) y muy de acuerdo (5).

Tabla 11: Adaptación y reorganización familiar

Ítems	Moda
1. Tener un familiar con discapacidad nos ha ayudado a valorar aspectos positivos de nuestras vidas.	5
2. Descubrimiento de una nueva forma de vida, la cual, genera sentimientos de satisfacción y aceptación.	3
3. Hemos aprendido a tener más paciencia en relación a las cosas que nos preocupan.	4
4. Punto de reflexión para toda la familia pensar que hay muchas personas especiales.	5
5. Somos personas más sensibles ante las necesidades de la gente que nos rodea.	5
6. Te enseña a ver la vida de diferente manera, y a valorar que tiene importancia y que no.	5
7. La convivencia familiar es equilibrada con un ambiente tranquilo, armonioso y positivo. Somos felices.	5
8. Siento pena por haber tenido un miembro familiar con discapacidad*.	1
9. He aprendido a ser más positivos, más fuerte y a no juzgar a nadie por tener capacidades diferentes.	5
10. Valoro mucho más las amistades, la familia, en general me ha hecho ser más humilde.	5
11. Soy más feliz ahora que antes, el tener un familiar con discapacidad me ha cambiado la vida por completo.	2
12. La familia ha aprendido que todas las personas necesitan ser respetadas y estimadas.	5
13. Nos hemos sensibilizado hacia las necesidades de las personas con discapacidad.	5
14. Cada vez vemos cosas más positivas en nuestro familiar con discapacidad.	5
15. Es lo mejor que me ha pasado, si volvería a nacer de nuevo, elegiría otra vez mi vida.	1
16. Ha mejorado nuestras relaciones en la familia, amigos, vecinos y en la sociedad en general.	2

* Los datos son inversos siendo Nada un valor positivo

Los resultados para la tabla 11 facilitó el acceso para interpretar que mayoritariamente las familias están *muy de acuerdo* a las afirmaciones planteadas, éstas, hacen especial hincapié en el aprendizaje de valores y de actitudes positivas, por tanto, se puede apreciar que existe impacto positivo, pero por otro lado, se observaron efectos negativos en relación con algunos ítems propuestos.

Independientemente al impacto positivo que se detecta anteriormente, las familias con un *nada de acuerdo* volverían a elegir sus vidas, por lo que, el tener un hijo con discapacidad no es lo mejor que les ha pasado (ítem 15), además, referido a que "... las familias son más felices ahora que antes..." (Ítem 11), el valor descriptivo apunta a *poco de acuerdo*, por tanto, existe una contradicción en varios impactos, ya que, se encontraron valoraciones con aspectos positivos como es en el caso del ítem 7 "La convivencia familiar esta equilibrada con un ambiente tranquilo, armonioso y positivo. En general, somos felices", el cual, el resultado modal corresponde a *muy de acuerdo*.

Por lo que, efectivamente, aparecen varios efectos, tanto positivos como negativos conjuntamente.

En cuanto al ítem 2, referido a los sentimientos de satisfacción y aceptación, el valor descriptivo es *de acuerdo*, por lo que no existe diferencia entre lo que están a favor y lo que están en contra, por tanto, no se puede afirmar, sin embargo, fue la aceptación el primer sentimiento en aparecer ante la entrada de la discapacidad mayoritariamente con un 42%, o lo que es lo mismo 21 personas de 50, aceptaron la discapacidad.

También, aparece en el ítem 16 la moda *poco de acuerdo*, relacionado con la mejoría de las relaciones, esta afirmación se podría interpretar de dos maneras, por un lado, no ha mejorado las relaciones debido a la aparición de la discapacidad y por otro, no ha mejorado las relaciones, ya que, éstas en sí, ya son satisfactoria. Por tanto, para el análisis de este ítem se tendría que profundizar más.

En síntesis, vuelven aparecer varios impactos, a pesar de que hay impacto positivo, sigue siendo más evidente el impacto negativo, ya que, es cierto que aparecen cuestiones positivas pero hacen referencia a como la discapacidad prácticamente les enseña a las familias ciertos valores que desconocían y a ser en cierto sentido “mejores personas”, en general, se entiende que han pasado una situación en la que evidentemente les cambia la vida por completo, pero, es una situación que no volverían a elegir. Por tanto, aparece la idea de que varios impactos pueden coexistir.

Por último, la pregunta abierta **¿Podrías describir alguna experiencia positiva relacionado con la vivencia de la discapacidad en su familia?** Las respuestas literales a ésta pregunta se encuentran en el Anexo 2 de este documento.

Se puede observar que hay diferencias en la literalidad de las contestaciones, ya que, se aprecian efectos negativos y positivos. Lo que interesa es dar una visión general sobre las vivencias positivas de las familias, por tanto se dividieron aquellas experiencias con impacto negativo y con impacto positivo.

Así, se encontraron respuestas profundamente negativas así como: “*Nos ha condicionado su discapacidad para poder vivir...*” (Padre con hijo con enfermedad mental), “*...creo que no he podido experimentar algo positivo*” (Hermana con hermana con discapacidad intelectual), “*Es muy duro el día a día con mi hijo, nos condiciona en casi todos los aspectos de la vida...*” (Madre con hijo con enfermedad mental), “*...tener*

una hija con discapacidad es muy sacrificado” (Padre con hija con discapacidad motora), algunas respuestas coinciden en el duro afrontamiento que le supone día a día la discapacidad y como les ha condicionado en todos los aspectos de la vida familiar.

Por otra parte, existen otras valoraciones que interpretaron un impacto negativo el cual es aceptado, es decir, están condicionados a vivir esta vida porque les ha tocado vivirla e intentan llevarla de la mejor manera posible, por ejemplo: *“Aprendes a vivir y a tener una vida normal, en la medida de lo que se pueda”* (Padre con hijo con discapacidad motora), *“...aprendiendo a vivir de manera más normal posible, aunque en ocasiones resulte complicado el día a día...”*(Madre con hijo con discapacidad sensorial), *“Genera sentimientos de aceptación, ya que, nos ha tocado vivir a nosotros esta vida...”*(Padre con hijo con enfermedad mental).

Además, las valoraciones principalmente con enfoque negativo, sienten miedo hacia el futuro de la persona con discapacidad, se encontraron respuestas como *“...nos preocupa que será de él el día de mañana”* (Madre con hijo con enfermedad mental), *“...Nos preocupa que será de él cuando faltemos...”* (Padre con hijo con enfermedad mental). *“...a su futuro en la sociedad tengo preocupación”* (Madre con hija con discapacidad intelectual).

Sin embargo, en otras experiencias se revelan aspectos positivos relacionados con el impacto que supuso la llegada de la discapacidad a la familia. Algunas de las valoraciones fueron: *“...me hizo madurar de golpe para poder enfrentarme al mundo...”* (Madre con hijo con discapacidad motora e intelectual), *“...les ha enseñado valores que quizás nunca hubiesen comprendido”* (Madre con hija con discapacidad motora y sensorial), *“...hemos sabido salir adelante y solo una sonrisa suya cada día ilumina mi vida”* (Madre con hijo con discapacidad intelectual y sensorial). *“...ser más humilde y valorar más las cosas”* (Madre con hijo con discapacidad motora, intelectual y sensorial), *“...valorar mucho más las relaciones entre los hermanos y marido y mujer”* (Padre con hijo con discapacidad intelectual), *“Aprendes a vivir más relajada, tranquila...”* (Madre con hija con discapacidad intelectual). *“Tengo un ser especial y como consecuencia me siento un ser especial”* (Padre con hijo con discapacidad intelectual), *“...hemos aprendido a valorarnos un poco más como familia”* (Hermano con hermana con discapacidad motora), *“...que me alegro de las superaciones que logra cada día...”* (Hermana con hermana con discapacidad motora), *“Que él tiene*

muchas ganas de vivir” (Tutora legal con persona a su cargo con discapacidad motora), “...ese afán de superación y ganas de vivir te enseña que la gente suele ahogarse en un vaso de agua por cosas que no son realmente importantes” (Hermana con hermano con discapacidad motora). “Cada día consigue sacarme una sonrisa y hacerme feliz, por ello, escogería esta vida de nuevo” (Madre con hijo con discapacidad intelectual). “...noto que es una persona más feliz y sonríe más” (Hermana con hermano con discapacidad sensorial y enfermedad mental). “El día a día es positivo, es un niño que se vale por sí mismo en todos los aspectos” (Padre con hijo con discapacidad intelectual). “...es una persona con la que puedes contar cuando te encuentras saturada de tareas colabora, ayuda a hacer la compra cuando no hay más tiempo, etc...” (Hermana con hermano con discapacidad intelectual y enfermedad mental).

En cada una de las valoraciones nombradas anteriormente se presentan sentimientos de aceptación, enriquecimiento personal y aprendizaje de valores, ciertas virtudes como la fortaleza y el amor, además, del reconocimiento en positivo de las habilidades de las personas con discapacidad, asimismo, se encontró el fortalecimiento de los lazos familiares, ya que, la unión familiar ha sido especialmente lo más destacado, con respuestas como: “...nos ha unido y hacer más fuerte para salir adelante...” (Madre con hija con discapacidad intelectual), “...los tres hermanos estamos muy unidos...” (Hermana con hermano con discapacidad motora y sensorial). “...toda la familia nos hemos volcado positivamente...” (Madre con hijo con discapacidad motora, intelectual y sensorial). “...hizo que toda la familia nos uniéramos aún más” (Madre con hijo con discapacidad sensorial). “...que la familia se uniera ante la adversidad” (Padre con hija con discapacidad intelectual), “Puede que en la pareja nos haya ayudado a mantenernos más unida, fruto de luchar contra la adversidad” (Padre de un hijo con discapacidad motora).

Por tanto, en la literalidad de las respuestas aparece otra vez la coexistencia de varios efectos, por lo que parece confirmar que tanto el análisis de las afirmaciones de la tabla 11, como el de las respuestas a la pregunta abierta es que coexisten ambos efectos, negativos y positivos, sin que quede claro cuáles son mayores, pues en ocasiones se aprecian ciertas contradicciones.

Tabla 12: “Adaptación y reorganización familiar “por cada tipo de discapacidad

Ítems	Motora**	Intelectual	Sensorial	Enf. Mental	Más de una
1	5	5	5	3	5
2	3	5	4	2	3
3	4	5	5	3	3
4	3	5	5	4	4
5	4	5	5	3	5
6	4	5	5	5	5
7	3	5	5	5	2
8*	3	1	1	1	1
9	5	5	5	3	5
10	3	4	5	2	5
11	2	1	3	1	2
12	5	5	2	4	5
13	5	5	5	5	5
14	3	5	1	3	5
15	2	5	1	1	2
16	3	5	3	2	2

* Los datos son inversos siendo Nada un valor positivo

** Los valores de cada tipo de discapacidad son Modas.

Por último, esta tabla recoge los mismos ítems de la pregunta 2, separados por discapacidad.

Para el análisis de estos datos hay que tener en cuenta que para cada tipo de discapacidad se realizaron diferente número de cuestionarios, los cuales, se pueden comprobar en la tabla 9 de este trabajo. En primer lugar, la discapacidad intelectual es la que más destaca entre todas, ya que, casi todas las afirmaciones asumen el valor descriptivo *muy de acuerdo*, sin embargo, en el ítem 11 “Soy más feliz ahora que antes...”, se vuelve apreciar los mismo efectos negativos que se encontraban en la tabla anterior.

Además, la discapacidad motora y la enfermedad mental son la que más se acentúan a un mayor desacuerdo en los ítems.

No obstante, se encontraron de nuevo diferencias en los ítems más destacados, por ejemplo, para el ítem 7 “Actualmente la convivencia familiar esta equilibrada con un ambiente tranquilo, armonioso y positivo. En general, somos felices” son las familias de personas con más de un tipo de discapacidad las que respondieron *poco de acuerdo*. Para la discapacidad motora no se puede afirmar cuantos están a favor y cuanto en

contra, ya que, el valor descriptivo es *de acuerdo*. Sin embargo, para el resto de discapacidades, la moda es *muy de acuerdo*.

Para el ítem 15 haciendo referencia “*Es lo mejor que me ha pasado, si volvería a nacer de nuevo, elegiría otra vez mi vida*” solo la discapacidad intelectual respondió *muy de acuerdo*, el resto está poco y nada de acuerdo con esta afirmación.

Sin embargo todos están de acuerdo en el ítem 13, en la sensibilización de las personas con discapacidad.

Atendiendo a cada ítem por cada tipo de discapacidad se vuelve a interpretar que aparecen varios efectos, tanto positivos como negativos, además, de una serie de contradicciones entre ellos. Aunque aparentemente todo sugiere a que la discapacidad intelectual es la que determina un impacto más positivo y la enfermedad mental un impacto más negativo, no obstante, no podemos llegar hacerlo efectivo al haber una proporcionalidad del número de cuestionario para cada tipo de discapacidad.

5. Discusión

Para comenzar, en los cuestionarios realizados se mencionan efectos negativos que la discapacidad ha generado en la vida familiar, además, de efectos positivos, por tanto, este estudio apunta que un familiar con discapacidad puede conllevar un proceso con un impacto negativo y positivo simultáneamente.

En relación a las diferentes etapas del ciclo vital de las familias descritos por Duvall (1962, citado en Freixa, 1993), se puede afirmar que efectivamente el nacimiento de un/a hijo/a produce un shock de las expectativas, generando grandes tensiones y reacciones de desconcierto ante lo nuevo. En los resultados correspondiente a este trabajo apunta que más de la mitad de los/as encuestados/as sufren sentimientos dolorosos, acompañándole el miedo, la ansiedad y el estrés.

Además, anteriormente, en el marco teórico, se describían las diferentes fases por las que generalmente pasan estas familias, según Kubler-Ross (s/f citado en Almada y Montaña, 2012, p. 5-7) y el MINEDUC (2005, citado en Pincheira, s/f, p.3), ambos, coinciden en la fase de aceptación, referida a la reorganización familiar, donde se

adaptan e incorporan a su hijo/a en el entorno, en esta fase, normalmente, se describe que la reacción inicial de los padres produce síntomas de depresión, entendiéndose que el periodo de aceptación se produce una vez transcurrido un tiempo y que no siempre se llega a ella, debido a que, las familias pueden quedar estancadas en alguna fase anterior.

No obstante, podemos encontrar que la entrada de la discapacidad en la familia en este estudio, no siempre pasa por diversos sentimientos y actitudes negativas, si no que, desde un principio, ya aceptan la situación (42%) y la superan (40%).

Asimismo, una de las principales fases de Kubler-Ross (s/f citado en Almada y Montaña, 2012, p. 5-7) por la que atraviesan las familias ante el nacimiento de un/a hijo/a con discapacidad es la negación, sin embargo, en este trabajo no aparece la negación como un dato principal ante la entrada de la discapacidad, ya que, ésta se aleja demasiado de la teoría hallada en el marco teórico, siguiéndole también, la culpa y el rechazo como un resultado poco apreciado. Por tanto, no todas las etapas por las que atraviesan los familiares se ponen en evidencia con esta población.

En general, se puede comprobar en los resultados de los cuestionarios la existencia de varios impactos, por un lado, la existencia de impacto positivo donde se puede entender que la mayoría de esta pequeña parte de la población estudiada, las familias han llegado a la fase de aceptación, donde se ha reorganizado de manera efectiva y positiva la situación familiar. Sin embargo, por otro, se observó que a pesar de existir un impacto positivo en las familias, aparecen siempre de forma conjunta efectos negativos que la discapacidad ha generado, de los cuales, éstos son irremediables, es decir, aunque aparezca impacto positivo, los familiares describen ciertos efectos negativos en sus vidas, por ejemplo, hacen mención a que no volverían a pasar por una situación igual y que desde que apareció la discapacidad en el entorno, la felicidad no es igual que antes.

Además, los familiares de la población estudiada comienzan a sentir miedo acerca del futuro de su hijo o hija, Este caso, hace relación a la etapa del ciclo vital “La edad adulta” de Duvall (1962, citado en Freixa, 1993), en esta etapa, los padres y las madres comienzan a tener preocupaciones como el miedo acerca del futuro de su hijo o hija, como puede ser, quien se hará cargo de este/a cuando ellos/as no estén,, falta de trabajo, aceptación o rechazo a la sexualidad de este, etc.

A veces, aparecen efectos contrarios, por ejemplo, se menciona que las familias aceptan la situación ante la entrada de la discapacidad, sin embargo, el ítem 2 que hace referencia a los sentimientos de satisfacción y aceptación no se inclinan hacia un efecto positivo. Además, se muestra que existen familias que intentan equilibrar ambos efectos, es decir, en las valoraciones se interpretan que los/as familiares intentan normalizar y aceptar la situación de la mejor manera posible, ya que ésta, es la vida que les ha tocado vivir. Sin embargo, haciendo referencia al estudio de Peralta y Arellano, 2012, situado en el marco teórico de este trabajo, también se encontraron que los mismos padres y las mismas madres realizaban valoraciones generales sobre sus experiencias que de alguna forma equilibran lo bueno y lo malo de su situación.

En los dos estudios de Peralta y Arellano, 2010 y 2012, ambos, relacionados entre sí, sobre las percepciones de los padres y madres en el impacto de la discapacidad en la familia, se encuentran aspectos positivos y negativos conjuntamente. Aunque la discapacidad sea un factor estresante, las propias familias que intervinieron en los estudios de Peralta y Arellano, también encuentran aspectos positivos en sus vidas, por tanto estos/as autores/as consideran de forma global que el impacto de la discapacidad en la familia asume la coexistencia de efectos negativos (como la tristeza o la pérdida de percepción de control) y positivos (como el enriquecimiento de los valores o el fortalecimiento de los lazos familiares) (Peralta y Arellano, 2010).

Por ello, esta investigación, se asemeja a esos dos estudios de Peralta y Arellano, ya que, para esta pequeña parte de la población estudiada, aunque se mencionen efectos negativos que la discapacidad ha generado en el entorno familiar, efectivamente, se puede señalar que todo lo relativo a la discapacidad no es siempre un constante sufrimiento y dolor, sino que también, existe un enriquecimiento personal y familiar, el fortalecimiento de los lazos familiares, aprendizaje de valores, emociones y sentimientos positivos, existiendo un equilibrio dentro de la familia que de paso a una calidad de vida y experiencias positivas en el entorno familiar.

6. Conclusiones y propuestas

La cuestión central que se planteó al inicio de este trabajo pretendía conocer el impacto de la discapacidad en la familia, dado el análisis y discusión de los resultados, evidentemente, se demostró la existencia de efectos tanto positivos y negativos, siendo éstos, dos de los objetivos específicos. Es así que, esta indagación, ha logrado en cierta manera conseguir los objetivos planteados sobre el impacto que se produce al convivir con una persona con discapacidad, aunque parte de una pequeña muestra, en la mayoría se observa ambos impactos, conociendo diferentes puntos de vista y vivencias.

En relación al tercer objetivo específico, “Determinar las implicaciones del tipo de discapacidad de la persona en el desarrollo de la vida familiar”, habría que profundizar más en ello, puesto que, los datos obtenidos no son concluyentes dada la falta de proporcionalidad de las poblaciones con distintos tipos de discapacidad, por tanto, este objetivo se ha logrado parcialmente.

Definitivamente, este trabajo apunta a que, el impacto positivo aparece, pero siempre aparece de manera tangencial, es decir, aunque las familias indican que sí es cierto que les ha cambiado la vida, en realidad no volverían a repetir la misma situación. En general, esta investigación viene a repetir más o menos los mismos resultados que cuenta la literatura, ya que, efectivamente, todo el mundo reconoce que hay cuestiones positivas, pero no acaba de quedar muy claro que la discapacidad para este grupo concreto de población tenga un impacto realmente positivo que compense o supere al negativo.

Por tanto, habría que investigar más en profundidad a través de entrevistas con diferentes cuestiones, teniendo en cuenta las características familiares nombradas en el marco teórico, las cuales, influyen en el desarrollo de las personas con discapacidad y en la familia, comprobando si para cada tipo de discapacidad hay diferencias de impacto, objetivamente, una persona con discapacidad intelectual con una persona con tetraplejia, no va a producir lógicamente el mismo impacto, por lo que habría que tener en cuenta el grado y el tipo de discapacidad de la persona para la futura posible investigación.

Para finalizar, desde el campo del Trabajo Social se vienen desempeñando las funciones de Lorenzo (2007), tanto de atención directa como de dinamización comunitaria, dirigidas a familias con personas con discapacidad, cumplimentando aquellas necesidades que surgen en el proceso familiar (información, formación, apoyo, la necesidades de los/as hermanos/as, etc.). Aunque en este trabajo no se haya estudiado esta perspectiva, desde el Trabajo Social se tiene una visión de que el impacto es negativo, sin tener en cuenta los posibles aspectos positivos, por tanto, hasta ahora desde esta disciplina para las familias de personas con discapacidad se viene trabajando de una manera burocrática, es decir, como se hace mención en el marco teórico a aquellas funciones como, información, orientación y apoyo de tipo económico, etc., podría plantearse entonces, trabajar en otra línea más encaminada hacia la sensibilización, potenciación o trabajar más con la comunidad, eliminando aquellos prejuicios que juzgan a priori que la discapacidad en las familias realmente es negativo, proporcionándoles que hay lugar para experiencias positivas con otro enfoque que desarrolle capacidades para afrontar los retos de la discapacidad. Como señala Saleebey (1996 citado en Villalba, 2006, p.3) “ha llamado una práctica basada en las ideas de resiliencia, de recuperación, de posibilidades y de transformación” por tanto, se podría encaminar la intervención con esa perspectiva para aquellas familias con personas con discapacidad, orientadas a resaltar la energía, la motivación o aquellas capacidades que las inclinen a avanzar hacia un desarrollo vital más satisfactorio.

7. Referencias Bibliográficas

- Aguilera, L. (2012-2013). Manual de la asignatura: *Trabajo social y Discapacidad*.
- Almada, J., y Montaña, J.M. (2012). *El impacto emocional de las discapacidades en el afectado como en la familia del afectado*. Recuperado el 27 de Enero de 2015 de: http://es.slideshare.net/chuyimau/el-impacto-emocional-de-las-discapacidades-en-el-afectado-como-en-la-familia-del-afectado?next_slideshow=2
- De Lorenzo, R. (2007). *Discapacidad, sistemas de protección y Trabajo Social*. Madrid: Alianza.
- Fantova, F. (2002). Trabajar con las familias de las personas con discapacidades. fantova.net/?wpfb_dl=58
- Freixa, M. (1993). *Familia y deficiencia mental*. Salamanca: Amarú Ediciones.
- Instituto Nacional de Estadísticas (2008). Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia. Extraído el día 02 de junio de 2015 de: http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=%2Ft15%2Fp418&file=ine_base
- Mateo, A. (2013). Tema 2: Tipos de discapacidad. Extraído el 06 de Mayo de 2015 de: http://es.slideshare.net/amateotinez/tipos-de-discapacidad-28517501?next_slideshow=1
- Muñoz, A. (2011). *Impacto de la discapacidad en la familia*. Familia y discapacidad. Granada. Recuperado el 29 de Enero de 2015 de: http://www.csi-csif.es/andalucia/modules/mod_ense/revista/pdf/Numero_38/ANASTASIA_MUÑOZ_1.pdf
- Organización Mundial de la Salud (OMS), 2015. Tema de salud. Discapacidades. Disponible de: <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>

- INE (2009), Panorámica de la discapacidad en España. Boletín Informativo 10/2009. Disponible en <http://www.ine.es/revistas/cifraine/1009.pdf>
- Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (2001), Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud -CIF-: versión abreviada. Madrid. Disponible en <http://sid.usal.es/4989/8-1>
- Peralta, F., y Arellano, A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. Universidad de Almería. Extraído el 17 de Mayo de 2015 de: <http://www.redalyc.org/pdf/2931/293122000018.pdf>
- Peralta, F., Arellano, A. (2012). Impacto positivo de la discapacidad en la familia: percepciones de los padres. Salamanca: Universidad de Navarra. Extraído el 07 de Febrero de 2015 de <http://www.slideshare.net/ArellanoAraceli/impacto-positivo-de-la-discapacidad-en-la-familia-texto-completo>.
- Pincheira, L. (s/f). La importancia de la familia como actor colaborativo y participativo con un hijo/a con discapacidad intelectual desde la actual política de educación especial. *Revista digital Universidad UCINF*, ISSN 0718-9397.
- Ramírez, I. (1992). El trabajo social familiar. *Alternativas: cuadernos de trabajo social*, (1), 25-31.
- Sarto, M.P. (2001). *Familia y Discapacidad*. Universidad de Salamanca. Recuperado el 27 de Enero de 2015 de <http://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>
- Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, Daniel, T., y Cuadrado, J. (2013). Escala INICO-FEAPS: Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo. Salamanca. Recuperado el 15 de junio de 2015 de: <http://sid.usal.es/26363/8-1>
- Villalba, C. (2004). El concepto de resiliencia. Aplicaciones en la intervención social. Universidad Pablo de Olvide. Sevilla. Extraído el 17 de Mayo de 2015 de:

<http://www.addima.org/Documentos/Articulos/Articulo%20Cristina%20Villalba%20Quesada.pdf>

- Villalba, C. (2006). El enfoque de resiliencia en Trabajo Social. Dialnet. Extraído el 07 de Febrero de 2015 de <https://papiro.unizar.es/ojs/index.php/ais/article/viewFile/479/472>

8. Anexos

Anexo 1. Cuestionario Trabajo Fin de Grado

Cuestionario sobre el impacto positivo que se produce en las familias al convivir con personas con discapacidad

Desde la Universidad de La Laguna y como alumna de ésta, estoy realizando mi proyecto de fin de grado, el cual, el principal objetivo es conocer el impacto que supone en la familia el tener un miembro con discapacidad, identificando los aspectos positivos que surgen una vez se haya superado el shock, ya que este impacto muchas veces supone un desafío importante para la persona con discapacidad y la familia, que les obliga a poner en marcha medidas adaptativas para afrontarlas de la mejor manera posible.

Este cuestionario totalmente anónimo, puede ser contestado por los padres y las madres, los tutores y las tutoras, los /las hermanos/as de la persona con discapacidad y cualquier miembro que conviva con esta.

En caso de que en su familia haya más de una persona con discapacidad, respondan un cuestionario para cada una. La información que me proporcionen será tratada de forma confidencial.

Es importante que respondan todas las cuestiones; pero pueden dejar en blanco las que no consideren apropiadas.

Muchas gracias por querer compartir su valiosa opinión.

INFORMACIÓN SOBRE LA PERSONA QUE CONTESTA EL CUESTIONARIO

1. Relación con la persona con discapacidad

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Padre/madre biológico/a | <input type="checkbox"/> Otro miembro de la familia |
| <input type="checkbox"/> Hermano/a | <input type="checkbox"/> Padre/madre adoptivo/a |
| <input type="checkbox"/> Padre/madre de acogida | <input type="checkbox"/> Tutor/a legal (no familiar) |

2. Sexo

- Hombre
- Mujer

INFORMACION SOBRE EL FAMILIAR CON DISCAPACIDAD

1. Sexo

- Hombre
- Mujer

2. Edad:

3. Porcentaje de discapacidad (según el certificado de discapacidad):

- | | |
|--------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> + 65% | <input type="checkbox"/> En tramite |
| <input type="checkbox"/> -65% | <input type="checkbox"/> No solicitado |

4. Tipo de discapacidad

- Motora**
- Intelectual**
- Sensorial**
- Enfermedad mental**

IMPACTO DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD EN LA FAMILIA

1. En los primeros momentos ante la noticia de padres y madres con un hijo/a con discapacidad, se produce un shock o choque emocional, caracterizado por el desconcierto, seguido de la negación del hecho, que, a su vez, da lugar a una peregrinación a diferentes especialistas... **Para usted, ¿Que supuso la entrada de la discapacidad en la familia? (marque las que considere necesario)**

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Miedo | <input type="checkbox"/> Culpa |
| <input type="checkbox"/> Rechazo | <input type="checkbox"/> Estrés |
| <input type="checkbox"/> Negación | <input type="checkbox"/> Valor /valentía |
| <input type="checkbox"/> Crisis emocional | <input type="checkbox"/> Tranquilidad |
| <input type="checkbox"/> Sentimiento doloroso | <input type="checkbox"/> Aceptación |
| <input type="checkbox"/> Ansiedad | <input type="checkbox"/> Bienestar |
| <input type="checkbox"/> Aislamiento social | <input type="checkbox"/> Superación |
| <input type="checkbox"/> Dificultades económicas | <input type="checkbox"/> Integración |
| | <input type="checkbox"/> Socialización |
| | <input type="checkbox"/> Otros |

2. Tras el transcurso del tiempo, la familia se adapta, se reorganiza y lleva a cabo un proceso de acomodación ante la presencia del familiar con discapacidad.

Hasta qué punto está usted de acuerdo con las siguientes afirmaciones, siendo:

- 1 Nada de acuerdo
- 2 Poco de acuerdo
- 3 De acuerdo
- 4 Bastante de acuerdo
- 5 Muy de acuerdo

	1	2	3	4	5
Consideramos que tener un familiar con discapacidad nos ha ayudado a valorar aspectos positivos de nuestras vidas.					
Hemos descubierto una nueva forma de vida, la cual, genera sentimientos de satisfacción y aceptación.					
Como consecuencia de tener un familiar con discapacidad hemos aprendido a tener más paciencia en relación a las cosas que nos preocupan.					
La entrada al mundo de la discapacidad me ha enseñado que hay otra forma de vida, ha sido el punto de reflexión para toda la familia, el pensar que hay una persona especial y que, como ella, hay muchas especiales...					
Consideramos que el hecho de tener un familiar con discapacidad ha hecho que seamos unas personas más sensibles ante las necesidades de la gente que nos rodea.					
Una persona con discapacidad en la familia te enseña a ver la vida de diferente manera, y a valorar que tiene importancia y que no.					
Actualmente la convivencia familiar esta equilibrada con un ambiente tranquilo, armonioso y positivo. En general, somos felices.					
Siento pena por haber tenido un miembro familiar con discapacidad.					
He aprendido a ser más positivos, más fuerte y a no juzgar a nadie por tener capacidades diferentes.					
Valoro mucho más las amistades, la familia, en general me ha hecho ser más humilde.					
Soy más feliz ahora que antes, el tener un familiar con discapacidad me ha cambiado la vida por completo.					
Como consecuencia de tener un familiar con discapacidad, la familia ha aprendido que todas las personas, incluyendo aquellas que tienen					

necesidades especiales, necesitan ser respetadas y estimadas.					
Nos hemos sensibilizado hacia las necesidades de las personas con discapacidad.					
Cada vez vemos cosas más positivas en nuestro familiar con discapacidad.					
Es lo mejor que me ha pasado, si volvería a nacer de nuevo, elegiría otra vez mi vida.					
Ha mejorado nuestras relaciones en la familia, amigos, vecinos y en la sociedad en general.					

Para finalizar, ¿podría describir alguna experiencia positiva relacionado con la vivencia de la discapacidad en su familia?

Anexo 2. Respuestas literales de la pregunta tres del cuestionario realizado.

“Sinceramente me cuesta ver aspectos positivos de mi vida, lo único positivo es que quiero a mi hija muchísimo y por ella lucho, pero me preocupa su futuro el día que yo falte, he perdido amistades porque a la hora de la verdad la gente sale espantada, y la verdad que tener una hija con discapacidad es muy sacrificado” **(Padre con hija con discapacidad motora).**

“Cuando tienes una hija con discapacidad lo único que te queda es mirar para adelante, centrarnos en las cosas positivas que te aporta porque si no te hundes y tu prioridad es sacar a tu hija adelante. Aunque no volvería a vivir esta vida, la quiero más que a nadie” **(Madre con hija con discapacidad motora).**

“Aprendes a vivir y a tener una vida normal, en la medida de lo que se pueda” **(Padre con hijo con discapacidad motora).**

“Mi marido sufrió un ictus en 2012 y se quedó con hemiplejia derecha, rigidez en los músculos, sin sujeción de tronco y con el área motora del habla afectada. Sin embargo, a nivel cognitivo y la comprensión del lenguaje lo tiene intacto. Aunque a nivel motórico es muy vago, ha sido sorprendente como ha entrenado su mente para reaprender todo. Cuando sufrió el ictus y se vio incapacitado para hablar se propuso buscar nuevas alternativas de comunicación con la complicación de confundir palabras, letras, etc. Poco a poco se reaprendió el abecedario aunque no podía omitir sonidos, el siguiente paso fue identificar las palabras, empezó por sopas de letras de 4 y posteriormente las fue ampliando y así sucesivamente se le iba “despertando la mente” e iba aprendiendo nuevamente el código del lenguaje.

El año pasado se le compró un ordenador en el que consiguió ampliar herramientas. Hoy en día, desde su habitación, en su cama y con su mesita y el ordenador edita un periódico mensual, además, de controlar la página web del mismo periódico (trabajo que realizaba anterior al ictus y su pasión).

En muchos momentos ha tenido actitud negativa hacia su condición y su propia vida, pero por lo general, está conforme con su situación, con lo que tiene dominado un excelente sentido del humor, de sensatez, de cordura y raciocinio” **(Esposa con marido con discapacidad motora).**

“Puede que en la pareja nos haya ayudado a mantenernos más unida, fruto de luchar contra la adversidad” (**Padre de un hijo con discapacidad motora**).

“No he sentido tanta admiración por alguien como por mi hermano, ese afán de superación y ganas de vivir te enseña que la gente suele ahogarse en un vaso de agua por cosas que no son realmente importantes” (**Hermana con hermano con discapacidad motora**).

“Se ha reestructurado un poco más mi familia y se han cambiado completamente hábitos de vida. Además, hemos aprendido a valorarnos un poco más como familia” (**Hermano con hermana con discapacidad motora**).

“ La experiencia positiva es que me alegro de las superaciones que logra cada día, cuando ella pone de su parte en los ejercicios que hace y que yo veo que cada día lo hace mejor” (**Hermana con hermana con discapacidad motora**).

“Que él tiene muchas ganas de vivir” (**Tutora legal con persona a su cargo con discapacidad motora**).

“Mi hijo se ha ido superando poco a poco, ha conseguido un trabajo que le proporciona estabilidad, le hace sentirse útil y conocer gente nueva, mientras él sea feliz yo soy feliz” (**Padre con hijo con enfermedad mental**).

“Nos ha condicionado su discapacidad para poder vivir, apenas salimos de casa debido a que tiene conductas amenazantes en la calle. Nos preocupa que será de él cuando faltemos. Genera sentimientos de aceptación, ya que, nos ha tocado vivir a nosotros esta vida, pero ha sido muy largo el recorrido para poder aceptarlo” (**Padre con hijo con enfermedad mental**).

“Al comienzo de la enfermedad es muy triste y muy duro, porque a pesar de existir psiquiatras y psicólogos, estos todavía están en pañales y hasta no dar con la medicación apropiada se pasa por una crisis muy fuerte para las personas que están alrededor del paciente. Hoy gracias a dios ha quedado todo en una fuerte pesadilla y que hemos logrado despertar, mi hijo ha superado con creces su enfermedad y ya nos hemos adaptado a su forma de ser y de ver la vida. Nuestra familia son mis tres hijos y en ningún momento hemos abandonado a mi hijo con discapacidad psíquica, a contrario

nos hemos unido mucho más y hemos formado una piña infranqueable” **(Madre con hijo con enfermedad mental).**

“Es muy duro el día a día con mi hijo, nos condiciona en casi todos los aspectos de la vida, así como en viajar o salir. Además, nos preocupa que será de él el día de mañana” **(Madre con hijo con enfermedad mental).**

“Tengo un ser especial y como consecuencia me siento un ser especial”. **(Padre con hijo con discapacidad intelectual).**

“Cada día consigue sacarme una sonrisa y hacerme feliz, por ello, escogería esta vida de nuevo”. **(Madre con hijo con discapacidad intelectual).**

“Aprendes a vivir más relajada, tranquila, en cambio, a su futuro en la sociedad tengo preocupación”. **(Madre con hija con discapacidad intelectual).**

“El día a día es positivo, es un niño que se vale por sí mismo en todos los aspectos”. **(Padre con hijo con discapacidad intelectual).**

“No. Me ha condicionado negativamente mi libertad para poder hacer ciertas cosas y, por ello, creo que no he podido experimentar algo positivo”. **(Hermana con hermana con discapacidad intelectual).**

“La sensibilidad de la persona con discapacidad nos ha servido en muchas ocasiones a valorar mucho más las relaciones entre los hermanos y entre marido y mujer. Otra cosa que hemos detectado la gran sensibilidad que tiene nuestro hijo discapacitado para detectar los problemas en la familia. Efectivamente, él nos ha cambiado la vida por completo, de ahí a que tuviéramos que elegir esta vida a otra sin tener un hijo con discapacidad eso no lo firmo, vamos que no estoy de acuerdo”. **(Padre con hijo con discapacidad intelectual).**

“La discapacidad de mi hija ha conseguido que la familia se uniera ante la adversidad, apoyándonos en todo lo que necesitamos y eso es lo más positivo, ver que puedo contar con mi familia para todo”. **(Padre con hija con discapacidad intelectual).**

“Creo que ha sido mi hija, como mi estrellita que Dios me ha dado, una experiencia única y verdadera que Dios puso a mi lado, y que ha sido la luz de mi familia y del

hogar, y que todos los que la conocen saben que ella es la luz de mis ojos, y su hermano, que es el que juega con ella también es mi luz, y los dos forman un buen equipo juntos. Si Dios quiere y me da salud para verlos grandes. Sobre todo a mi hija, porque ella despierta mucha ternura y simpatía y nos enseña a todos el verdadero significado de la amistad. A veces la miro y para mí aunque tenga su discapacidad y aunque luche mucho por ella vale la pena todo y la satisfacción por verla crecer y verla convertida en una mujer hecha y derecha”. **(Madre con hija con discapacidad intelectual).**

“Todos los días, sin faltar ni uno, mientras me arreglo por la mañana, viene donde estoy y me hace un regalo imaginario como prueba de su amor hacia mí, sin pedirme nada a cambio, sólo por la satisfacción de verme feliz. Estas muestras se suceden durante todo el día”. **(Madre con hijo con discapacidad intelectual).**

“Todas las experiencias son diferentes”. **(Madre con hija con discapacidad intelectual).**

“Mi hijo es lo más importante de mi vida. Es un niño tierno, que es muy sociable y me quiere mucho y es muy querido”. **(Madre con hijo con discapacidad intelectual).**

“Hemos llevado la situación lo más normalizada posible, nos ha unido y hacer más fuerte para salir adelante, solo pensamos en luchar por ella, por si está bien, como se encuentra hoy..., no lo cambiaría por nada del mundo. Aunque el principio fue una fuerte emoción el saber que tenía síndrome de down, ahora son emociones tranquilas y positivas. Hemos conocido padres con hijos con discapacidad y nos ha ayudado bastante para normalizarlo”. **(Madre con hija con discapacidad intelectual).**

“No”. **(Madre con hija con discapacidad intelectual).**

“Que se ha superado a sí mismo a pesar de su diagnóstico, con mucha fuerza de voluntad”. **(Padre con hijo con discapacidad intelectual).**

“Mi hijo es lo mejor que me ha pasado y juntos nos enfrentamos a nuevas experiencias cada día, en las que hemos sabido salir adelante y solo una sonrisa suya cada día ilumina mi vida”. **(Madre con hijo con discapacidad intelectual y sensorial).**

“Sí, ser más humilde y valorar más las cosas”. **(Madre con hijo con discapacidad motora, intelectual y sensorial).**

“Mi hermano estuvo dos años en coma, no había esperanza ninguna, por parte de los médicos de una recuperación. SE EQUIVOCARON. Al principio y durante las visitas hospitalarias, me dedicaba a leerle, y hacía ejercicio con él, moviéndole las piernas y los brazos; mi otro hermano le contaba chistes, le poníamos los auriculares para que escuchara la música que a él le gusta. Todo esto durante el tiempo que estuvo en coma. Cuando ya despertó lo primero que dijo fue su nombre y a la que conoció fue a mí, sin embargo, a la que era su mujer no la reconoció. Hemos hecho ejercicios de escritura y lectura (siguiendo las indicaciones de la logopeda del HUC); aunque yo ya había empezado mucho antes; le hacía sumas mentalmente o le preguntaba las tablas de multiplicar. También hemos caminado por los pasillos del Hospital Febles Campos y por el patio, siempre agarrándolo yo en todo momento. Gracias a Dios y hoy por hoy, aunque tengo que atenderlo cada día (baño y aseo en general), estamos bien porque cada día me dice que está contento y feliz, siempre me pregunta que sería de él sin nosotros y yo le digo que sería de nosotros sin él. Estamos muy contentos los tres y yo más aún porque los médicos se equivocaron. Lo tengo en casa. Él ha progresado bastante, come solo, aunque en determinados momentos tenemos que ayudarlo (a partir la carne, el pescado, etc.), se viste solo (yo le preparo la ropa, él se la pone y yo le subo los pantalones y le coloco bien el resto de la ropa). Desde luego, después de verlo como lo vi que no sentía ni padecía, cualquier cosa que realiza (sopa de letras, mando de la tele para poner los canales, contestar las preguntas positivas). Los tres hermanos estamos muy unidos; él cuenta con nosotros para todo, y mi otro hermano colabora conmigo en todo y lo ayuda a él (lo afeita, le prepara el desayuno). Gracias por la atención”. **(Hermana con hermano con discapacidad motora y sensorial).**

“Una de las últimas experiencias positivas, es su entrada en la Escuelita de Baloncesto en silla de ruedas, donde toda la familia nos hemos volcado positivamente. Salimos de casa una hora antes, y con desespero por llegar”. **(Madre con hijo con discapacidad motora, intelectual y sensorial).**

“Mi hijo ha sido lo mejor que me ha pasado, cuando nació me hizo madurar de golpe para poder enfrentarme al mundo. Aunque es lo que más quiero, no volvería a vivir esta vida”. **(Madre con hijo con discapacidad motora e intelectual).**

“Tener un hijo con discapacidad te hace ver que todo no es perfecto, y aunque pienses que nunca te puede tocar a ti, te das cuenta que la vida es así y ya solo te queda tirar para adelante y luchar por esa persona que depende tanto de ti, para que no le falte de nada. Sus hermanos la cuidan muchísimo y ella a ellos a su vez les ha enseñado valores que quizás nunca hubiesen comprendido” (**Madre con hija con discapacidad motora y sensorial**).

“La superación de mi hermano nos ha hecho más fuertes y creer en que uno puede con todo lo que se le presenta en el camino” (**Hermana con hermano con discapacidad motora, intelectual y sensorial**).

“Actualmente el entorno familiar está normalizado. Mi hija es autónoma aunque en algunas ocasiones precise de ayuda nuestra, así que, es bastante gratificante para nosotros. Se le ve feliz le gusta ir a nadar y jugar con sus compañeros/as y en general es una niña tranquila y buena” (**Padre con hija con discapacidad intelectual y sensorial**).

“En un principio a mi hermano le costó encaminarse en la vida, no confiaba en nadie y utilizaba gafas de sol creyendo que así nadie le vería. Más adelante empezó a hacer cosas, como salir a caminar, conocer gente y ahora noto que es una persona más feliz y sonríe más” (**Hermana con hermano con discapacidad sensorial y enfermedad mental**).

“El tener una persona con discapacidad en casa es bastante difícil tanto para la familia como para la persona que la tiene. Aun así, es una persona con la que puedes contar cuando te encuentras saturada de tareas colabora, ayuda a hacer la compra cuando no hay más tiempo, etc. La mayoría de veces que me ve apurada estudiando se presta para realizar otras tareas de casa que yo no puedo hacer. Cuida la casa y los animales” (**Hermana con hermano con discapacidad intelectual y enfermedad mental**).

“El día a día con mi hijo ha sido positivo en cada momento, ya que, es cariñoso y atento conmigo” (**Madre con hijo con discapacidad motora e intelectual**).

“Son muchas las experiencias positivas, con personas con discapacidad del entorno, a lo largo de mi vida. Además de las experiencias positivas con mi hijo” (**Madre con hijo con discapacidad intelectual y sensorial**).

“El primer día con audífonos, lo que por primera vez escuchó y la cara de sonrisa que ilumino su rostro” (**Madre con hijo con discapacidad sensorial**).

“Cuando fuimos por varios especialistas debido a la discapacidad, hizo que toda la familia nos uniéramos aún más” (**Madre con hijo con discapacidad sensorial**).

“Al principio supuso un shock para toda la familia, poco a poco fuimos adentrándonos en el tema de la discapacidad, conociendo lo desconocido y aprendiendo a vivir de manera más normal posible, aunque en ocasiones resulte complicado el día a día” (**Madre con hijo con discapacidad sensorial**).