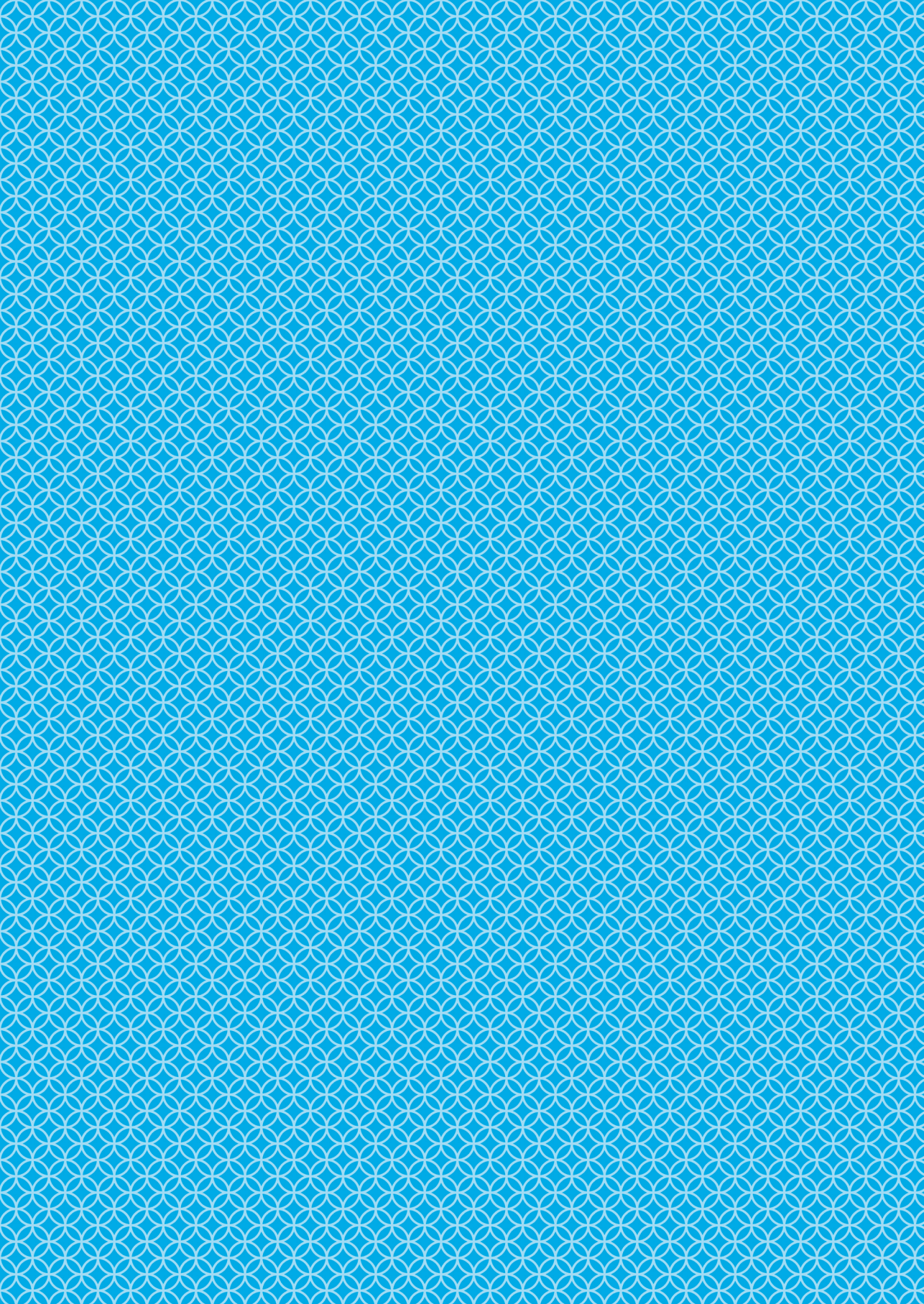


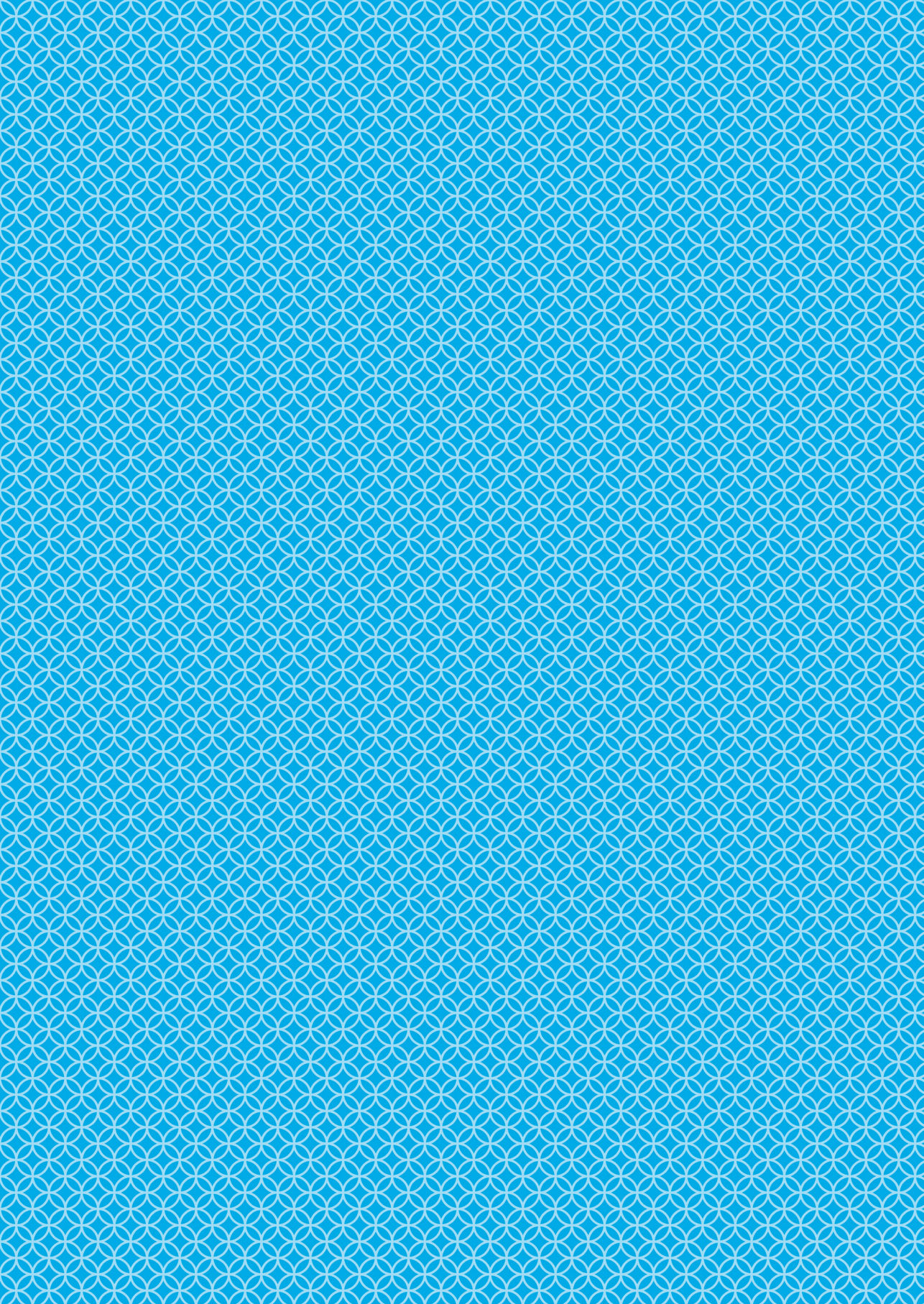
GUÍA F

facilita
la intervención y apoyo a
familias de personas con discapacidad.









EDICIÓN

Dirección General de Personas con Discapacidad
Consejería para la Igualdad y Bienestar Social
Junta de Andalucía

COORDINACIÓN

Fundación para la Atención e Incorporación Social

ELABORACIÓN

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad.
Universidad de Salamanca

CONTENIDOS

Miguel Ángel Verdugo Alonso
Alba Rodríguez Aguilera

DISEÑO Y MAQUETACIÓN

Agencia SOPA.

IMPRIME

Trama Gestión, S.L.

Reproducción autorizada, con indicación de la fuente.

La mención de determinadas publicaciones no implica que la Dirección General de Personas con Discapacidad las recomiende con preferencia a otras análogas.

De las opiniones expresadas en la presente publicación responden únicamente el autor y la autora.

El texto original del autor y de la autora se ha modificado por la Fundación para la Atención e Incorporación Social, entidad del sector público andaluz adscrita a la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía, con el fin de garantizar el uso de lenguaje no sexista, de acuerdo a los compromisos asumidos y las medidas acordadas en el Plan de Igualdad de la Fundación.

GUÍA F



**GUÍA DE
INTERVENCIÓN Y
APOYO A FAMILIAS
DE PERSONAS CON
DISCAPACIDAD**

PRESENTACIÓN

Con el documento *Intervención y Apoyo a Familias de Personas con Discapacidad*, nos dotamos de un nuevo instrumento para mejorar nuestro trabajo cotidiano.

Desde hace unos años, la Consejería para la Igualdad y Bienestar social viene trabajando, junto con el movimiento asociativo, en el seno de diversos planes interdepartamentales, transversales, tales como el **Plan de empleabilidad para las personas con discapacidad en Andalucía 2007-2013**, el **Plan de Acción Integral para las Mujeres con Discapacidad en Andalucía 2008-2013**, y en breve, el que será el **II Plan de acción integral para las personas con Discapacidad en Andalucía 2010-2013**, que requieren de los profesionales que intervienen formación actualizada en las acciones de sensibilización con las familias.

Reconociendo la importancia que el entorno familiar tiene como agente socializador en la trayectoria vital de las personas, somos conscientes que este entorno puede reforzar actitudes y conductas de sobreprotección hacia ellas. Y esta sobreprotección, generalmente asociada a situaciones de mayor o menor dependencia, a veces obstaculiza la participación activa en la sociedad de las personas con discapacidad, su autonomía personal. Por ello, las familias son agentes sociales destinatarias de algunas de las medidas contenidas en estos planes, como agentes fundamentales en el fomento de la autonomía y como principal recurso de apoyo y cuidado para las personas con discapacidad.

Teniendo en cuenta estas prioridades, se ha realizado la presente Guía de Trabajo, dirigida al conjunto de profesionales que trabajan en servicios de atención a personas con discapacidad, así como a aquellos otros profesionales que precisen formación en este ámbito de intervención.

El objetivo de esta Guía es servir de apoyo metodológico que permita al personal técnico plantear acciones de sensibilización destinadas a las familias para que contribuyan a una socialización igualitaria, a promover una vida independiente, y evitar la transmisión de los estereotipos sociales. Se trata de materiales básicos que ayudan a trabajar con las familias de personas con discapacidad, especialmente de personas con discapacidad intelectual.

La necesidad de seguir avanzando en la mejora de la atención a las personas con discapacidad y a sus familias, en aras de incrementar su calidad de vida, por parte de los poderes públicos es lo que ha impulsado la elaboración de este documento, que le invitamos a conocer, así como esperamos que nos hagan cuantas aportaciones consideren necesarias para lograr la construcción de servicios de calidad en la atención a las personas con discapacidad y su entorno familiar.

Micaela Navarro Garzón

Consejera para la Igualdad y Bienestar Social

ÍNDICE

PÁG.

7 PRESENTACIÓN

F0 14 USAR ESTA GUÍA Y LOS FUNDAMENTOS BÁSICOS DEL APOYO FAMILIAR

16 Introducción

18 Cómo nos puede ayudar esta guía

19 Cómo utilizarla

20 FUNDAMENTOS BÁSICOS DEL APOYO FAMILIAR

20 Consideraciones generales sobre el apoyo familiar

23 Pasos clave durante la intervención

26 Anexo I: Dimensiones e indicadores de la calidad de vida individual y familiar

F1 30 EL PRIMER CONTACTO CON LA FAMILIA

32 El primer contacto ¿por dónde empiezo?

**34 PREGUNTA GUÍA 1
¿EN QUÉ MOMENTO DEL CICLO FAMILIAR SE ENCUENTRAN?**

35 Etapa de diagnóstico

38 Etapa de escolarización

40 Etapa adolescencia

44 Etapa vida adulta

47 Etapa envejecimiento

**55 PREGUNTA GUÍA 2
¿QUÉ OBJETIVOS SE PLANTEAN COMO FAMILIA A CORTO, MEDIO Y LARGO PLAZO?**

F2 58 CONSEGUIR UNA BUENA COMUNICACIÓN Y UN BUEN AMBIENTE FAMILIAR

60 Introducción

62 Intervenir cuando cada miembro de la familia persigue un objetivo diferente

PÁG.

64 REGLAS DE ORO PARA MEJORAR LA COMUNICACIÓN CON Y ENTRE LA FAMILIA

- 65** 1ª Regla de oro Mirar a los ojos sin resultar desafiante
- 66** 2ª Regla de oro Decir las cosas que me gustan y que no me gustan, pero sin dañar a la otra persona
- 67** 3ª Regla de oro Expresar cómo me siento cuando se produce la situación que deseo cambiar
- 68** 4ª Regla de oro Proponer el cambio pero no imponerlo. Aprender a utilizar el “me gustaría”
- 69** 5ª Regla de oro Intentar llegar a un acuerdo
- 70** Ejemplo 1: Trabajando la comunicación mediante las 5 reglas de oro

72 EL ENTRENAMIENTO EN AUTOINSTRUCCIONES

- 72** La importancia de la comunicación con uno mismo y una misma
- 73** Cuándo y cómo programar el aprendizaje de autoinstrucciones

75 ERRORES FRECUENTES QUE DETERIORAN LA COMUNICACIÓN

- 77** Práctica I ¿Qué tema elegir para empezar con el entrenamiento en comunicación?
- 79** Práctica II Trabajar la comunicación familiar
- 80** Práctica III Preguntas para mejorar una observación del contexto
- 81** Práctica IV ¿Cómo aplicar las 5 reglas de oro en el proceso de intervención?
- 86** Práctica V Entrenamiento en autoinstrucciones

F3 88 ENSEÑAR A LA FAMILIA A CUIDARSE

- 90** Introducción: disfrutar para mejorar la calidad de vida familiar.

92 CÓMO ENSEÑAR A ACEPTARSE Y QUERERSE

- Fase 1 Introducción formativa
- Fase 2 Asumir los errores y seguir adelante sin hundirse

PÁG.

99 PAUTAS PARA AYUDAR A LA PERSONA CUIDADORA A RECUPERAR SU TIEMPO PROPIO

- 99** Objetivo 1 Que la cuidadora o el cuidador reconozca que necesita ayuda
- 100** Objetivo 2 Que la cuidadora o el cuidador identifiquen alguno de estos sentimientos en su día a día
- 100** Objetivo 3 Que aprendan a expresar abiertamente a otras personas las frustraciones, temores o resentimientos sin herirles
- 101** Objetivo 4 Que la cuidadora o cuidador valore la posibilidad de recibir un determinado apoyo para manejar esa situación que ha referido como estresante
- 101** Objetivo 5 Una vez decidido el apoyo o apoyos que la persona cuidadora o la familia consideran más viables, el siguiente paso consistirá en solicitarlos
- 102** Objetivo 6 Detectar señales previas que les indiquen la necesidad de incrementar o realizar modificaciones en los apoyos
- 102** Objetivo 7 Programar actividades placenteras: individuales y de convivencia familiar
- 103** Objetivo 8 Saber poner límite a las demandas excesivas de la persona con discapacidad u otros miembros de la familia

104 LAS EMOCIONES EN EL PROCESO DE CUIDADO

- 104** Introducción. Fomentar la inteligencia emocional en la familia
- 105** Autoconocimiento para lograr una mejor calidad de vida
- 107** Trabajar la expresión de sentimientos con la familia
- 108** Comprender y controlar el enfado
- 110** Comprender y controlar el miedo
- 111** Comprender y controlar la tristeza

PÁG.

- 115** Práctica VI Inteligencia emocional y autoconocimiento “la ventana de Johari”
- 122** Práctica VII Manejo de situaciones familiares conflictivas a través del trabajo de sentimientos
- 129** Práctica VIII Aprender a automotivarse y mejorar la autoestima

F4

134 EL SEGUIMIENTO DE LA FAMILIA: QUÉ HERRAMIENTAS UTILIZAR

136 Introducción

138 ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

140 ESCALA INTEGRAL

142 SIS - ESCALA DE INTENSIDAD DE APOYOS

145 Anexo II Escala para evaluar la calidad de vida familiar

158 BIBLIOGRAFÍA

161 RECURSOS ELECTRÓNICOS

ÍNDICE DE FIGURAS Y TABLAS

PÁG.

- 22 **FIGURA 1** Interacción e intervención familiar
- 24 **FIGURA 2** Fases para estructurar la intervención familiar
- 34 **FIGURA 3** Ciclo familiar en base a la situación de la persona con discapacidad
- 55 **FIGURA 4** Consideraciones para favorecer la planificación
- 61 **FIGURA 5** Patrón comunicativo interfamiliar
- 74 **FIGURA 6** Pasos para plantear el entrenamiento en autoinstrucciones
- 75 **FIGURA 7** Momentos favorables para la negociación
- 129 **FIGURA 8** Punto de partida de la Ventana de Johari

- 27 **TABLA 1** Dimensiones e indicadores de la calidad de vida individual
- 29 **TABLA 2** Dimensiones e indicadores de la calidad de vida familiar
- 64 **TABLA 3** Las reglas de oro de la comunicación
- 93 **TABLA 4** Fases para trabajar las emociones y la autoestima familiar
- 96 **TABLA 5** Diferencia entre culpa y responsabilidad

**USAR ESTA
GUÍA Y LOS
FUNDAMENTOS
DEL APOYO
FAMILIAR**



O.



INTRO- DUCCIÓN

Desde los poderes públicos, la atención a las personas con discapacidad o en situación de dependencia hace necesario incorporar a la familia en el plan de cuidados, dedicando una atención especial a la complementariedad entre los apoyos formales e informales. Para ello es imprescindible favorecer la relación y la comunicación entre las familias, los profesionales o las profesionales y las entidades prestadoras de servicios.

La información sobre la población andaluza con discapacidad, extraída de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situación de Dependencia (en adelante EDAD) 2008, realizada por el Instituto Nacional de Estadística, justifica la relevancia que tiene considerar la atención de las necesidades familiares independientemente de las necesidades de la persona con discapacidad. En Andalucía, 415.700 personas con discapacidad reciben cuidados personales o supervisión. Estas tareas son

prestadas especialmente por personas de su entorno. En concreto, tres de cada cuatro personas cuidadoras principales son mujeres y sus edades oscilan entre los 45 y los 64 años. Resulta especialmente relevante el número de personas mayores de 80 años que ejercen de cuidadoras primarias de personas con discapacidad (un total de 12.200 personas). Estos datos muestran que el perfil sociodemográfico de las personas cuidadoras se centra principalmente en el seno familiar. Habitualmente el cuidador o la cuidadora principal y la persona con discapacidad residen en el mismo hogar (el 78,1% en Andalucía y 78,9% en España) situación que aumenta los factores de riesgo de estrés familiar. Conforme a los datos que nos ofrece el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, a fecha de 1 de septiembre de 2010, hay 100.855 personas en situación de dependencia percibiendo la prestación económica para cuidados en el entorno familiar en la Comunidad Andaluza. Por lo que hay 100.855 cuidadores y cuidadoras, de los que 50.368 se han acogido al convenio especial de cuidadores y cuidadoras no profesionales de personas en situación de dependencia de la Seguridad Social.

Desde los años 80 el desarrollo de iniciativas de atención a las familias con miembros con discapacidades ha ido aumentando, interesándose por la identificación de las prioridades familiares, la autodeterminación familiar y la familia como unidad de apoyo. El reto actual supone trasladar estos planteamientos a la práctica y establecer formas de colaboración eficaces. Actualmente contamos con importantes redes de organizaciones de apoyo consolidadas que facilitan la atención a la familia y a la persona con discapacidad, sin embargo, dar una respuesta integrada a las necesidades es una tarea compleja.

Se necesitan estrategias que combinen la planificación centrada en la persona y la planificación centrada en la familia.

Este documento persigue favorecer el apoyo y la intervención para mejorar la calidad de vida familiar, para lo cual deben definirse claramente las necesidades familiares a lo largo del ciclo vital, saber intervenir cuando existe una situación de crisis, y favorecer la planificación de apoyos naturales. No obstante, hay que tener en cuenta que el

énfasis del apoyo y la intervención puede y debe variar según el tipo de discapacidad, el momento vital familiar, y cada familia en particular (con su peculiar interacción de aspectos personales y ambientales). En esta guía, elaborada a partir de la experiencia e investigación sobre familias con miembros con discapacidades, se proponen pautas de trabajo que hay que integrar en el proceso particular de atención profesional individual de cada caso.

El profesional o la profesional puede obtener en esta guía estrategias de apoyo e intervención familiar que repercuten en el aumento de la calidad de vida y favorecen la autodeterminación y la garantía del ejercicio de los derechos por parte de las familias y de las personas con discapacidad. Por ello se han diseñado materiales prácticos que permiten establecer las líneas principales para impulsar acciones formativas. Del mismo modo se ha contemplado la planificación de apoyos y la evaluación del impacto de la intervención.

¿CÓMO NOS PUEDE AYUDAR ESTA GUÍA?

La guía ofrece pautas para estructurar la intervención con familias en los momentos de crisis y transición en los que la supervisión profesional y el trabajo conjunto son fundamentales para favorecer la calidad de vida de las familias, las personas con discapacidad, y los profesionales y las familias. Está basada en estrategias prácticas de intervención familiar y gestión de conflictos que pueden adaptarse a las diferentes realidades familiares. Resulta especialmente útil para facilitar el trabajo de profesionales que estén trabajando o preparándose para trabajar con familias de personas con discapacidad. El objetivo final es mejorar la colaboración entre los equipos de profesionales y las familias promo-

viendo una intervención efectiva que mejore los niveles de satisfacción de ambas partes. Los objetivos que han guiado su desarrollo son los siguientes:

- Facilitar el trabajo directo con las familias y fomentar formas eficaces de colaboración.
- Pautar programas de prevención y resolución de conflictos ante situaciones de crisis familiar e institucional.
- Ofrecer estrategias para mejorar la comunicación y negociación entre los diferentes sistemas institucionales y familiares.
- Trabajar la planificación de apoyos que favorezcan el cuidado de la persona con discapacidad reduciendo el estrés familiar y mejorando la calidad de vida.

Conviene resaltar que las familias con miembros con discapacidad no necesariamente van a tener problemas o situaciones en las que requieran una orientación profesional estructurada y continuada. En muchas ocasiones tienen su propia capacidad de resolución de problemas al margen de la supervisión profesional.

¿CÓMO UTILIZARLA?

La guía está estructurada en cuatro módulos, un módulo introductorio y tres módulos de trabajo. En el Módulo 1 se ofrecen consideraciones generales para estructurar el trabajo con familias. El Módulo 2 se centra en los primeros contactos durante las etapas del ciclo familiar, el Módulo 3 está orientado a conseguir una buena comunicación entre la familia y entre el personal técnico y la familia, y el Módulo 4 se basa en la mejora de la autoestima y el autocuidado familiar.

Cada módulo consta de una introducción inicial que facilitará al profesional o la profesional la identificación del contenido específico que puede extraer de él. Además con el objetivo de favorecer la aplicación práctica de las propuestas hemos complementado cada módulo de trabajo con un anexo en el que se proponen ejercicios prácticos, ideas de actividades y plantillas de registros. Durante los apartados de cada módulo se guía al lector o la lectora a la actividad del anexo complementario

que facilitará la visión aplicada del contenido teórico desarrollado.

Para extraer el máximo beneficio de este documento recomendamos leerlo en el orden establecido y familiarizarse con los materiales e ideas disponibles. Hecho esto la siguiente 'herramienta' fundamental será la flexibilidad del profesional y la profesional.

Esta guía propone estrategias de trabajo de importancia demostrada en familias con miembros con discapacidades, pero debe adaptarse a las circunstancias concretas de cada familia o del grupo de familias con las que se interviene.

Por lo tanto, no se dan 'recetas' mágicas, sino que podríamos decir que se ofrecen los ingredientes para que cada profesional seleccione los que más se ajusten al momento y situación, modificando, añadiendo y combinando los módulos propuestos a lo largo de la intervención.

FUNDAMENTOS BASICOS DEL APOYO FAMILIAR

CONSIDERACIONES GENERALES

En primer lugar queremos referirnos al concepto de familia como un sistema donde la interacción entre sus miembros tiene una jerarquía, unos límites y unas funciones que se autorregulan internamente en permanente relación con su contexto. Se trata de un concepto muy amplio y flexible que requiere considerar todos los vínculos más allá del parentesco o de la tutela legal. Partiendo de esta variabilidad de circunstancias familiares, nos propusimos diferenciar la intervención con familias de la intervención con la persona con discapacidad, entendiendo a la familia como elemento clave con necesidades propias.

El principal objetivo para el profesional o la profesional es ser un referente y una persona cercana y estable, que acompañe a la familia en todas las etapas de la vida de la persona con discapacidad, especialmente en los procesos de cambio. Independientemente de a

qué organización pertenezca, si trabaja a título privado o adscrito a alguna entidad, debe conocer los recursos disponibles e intentar favorecer a la familia orientando hacia el camino que mejor y más rápido resuelva un problema o satisfaga sus necesidades. Otro punto que conviene tener en cuenta es la difusión del servicio, es decir, promover la accesibilidad informativa para que las familias conozcan las posibilidades de ayuda que tienen a su alcance.

El proceso de intervención familiar o individual debe basarse en un modelo que ofrezca un soporte teórico fundamentado, más allá de la opinión subjetiva y del ‘a mí me parece que...’

Esto facilitará la intervención en base a los indicadores más relevantes que definen una vida de calidad (Schalock, Gardner y Bradley, 2007/2009; Schalock y Verdugo, 2002/2003, 2007; 2008; Schalock, Verdugo, Bonham, Fantova y van Loon, 2008; Verdugo, 2006, 2009). Como señala Gómez (2010), hasta el momento se

ha ido avanzando progresivamente en la definición del concepto de calidad de vida pero todavía no se ha conseguido una teoría unificada que pueda impulsar aún más su investigación y aplicación en las organizaciones y servicios. A pesar de esta limitación, consideramos que el conocimiento de los modelos multidimensionales de calidad de vida familiar (Poston et al., 2003; con cinco dimensiones) y de calidad de vida individual (Schalock y Verdugo, 2002/2003, 2007; con ocho dimensiones) pueden implementar la efectividad y eficacia de la intervención.

La idea principal que conviene aclarar se centra en la aplicación práctica de los modelos. El profesional o la profesional debe considerar cada una de las dimensiones y los indicadores que definen la calidad de vida individual y familiar como puntos de evaluación que pueden ser objeto de intervención. Cada familia o persona sentirá unas áreas más cubiertas que otras. En este sentido el papel del profesional o de la profesional consiste en evaluarlas y plantear la intervención seleccionando las actividades que fortalezcan los indicadores más insatisfactorios (Anexo 1. Dimensiones e

indicadores de la calidad de vida individual y familiar).

El objetivo de esta guía no se centra en revisar cada uno de estos modelos. Actualmente ambos modelos cuentan con una fundamentación teórica y publicaciones que los respaldan y merece la pena conocer. El lector o la lectora, si lo considera oportuno, puede consultar las siguientes referencias de interés que le permitirán complementar las propuestas teórico-prácticas: Córdoba, Gómez y Verdugo (2008); Córdoba, Mora, Bedoya y Verdugo (2007); Córdoba y Verdugo (2003); Hannah y Midlarsky (2005); Hodapp, Masters y Kaiser (2006); Jokinen (2009); Mora, Córdoba, Bedoya y Verdugo (2008); Poston, Turnbull, Park, Hasheem, Janet y Mian (2003); Schalock, y Verdugo (2003); Stone-man (2006); Turnbull, Summers, Lee y Kyzar (2007); Turnbull, Turbiville y Turnbull (2000); Verdugo, Córdoba y Gómez (2005); y Zuna, Turnbull y Summers (2009).

Como señalan Zuna, Turnbull y Summers (2009) la aplicación y desarrollo de los modelos es un proceso recíproco entre investigadores o investigadoras, profesionales y familias. La Figura 1

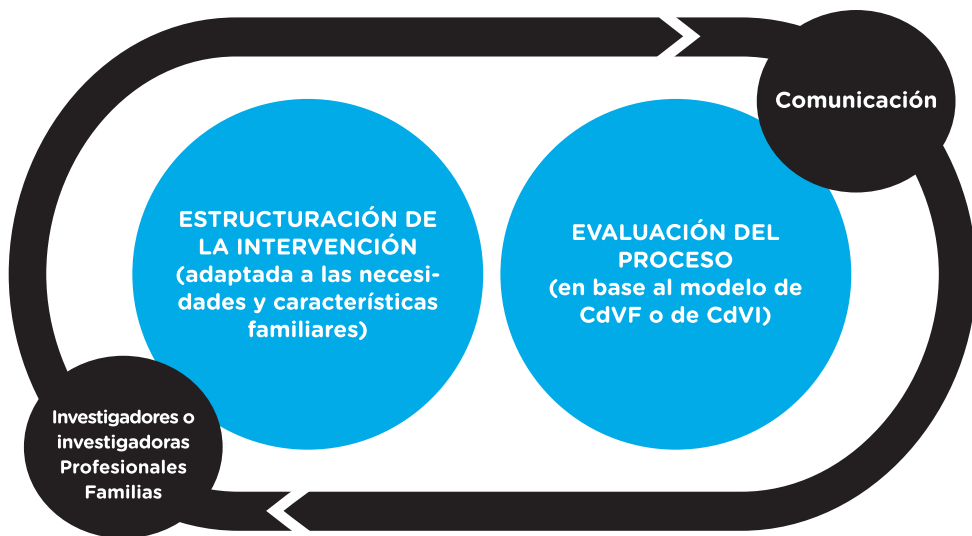


Figura 1. Interacción e intervención familiar

ilustra la importancia de esta interacción envolviendo los dos puntos fundamentales que deben guiar el trabajo con familias: la estructuración y evaluación de la intervención.

Publicaciones recientes como la de Schippers y Boheemen (2009) describen la importancia del papel del profesional y de la profesional como intermediarios entre la familia y los servicios que apoyen la transición individual y familiar hacia un estilo de vida inclusivo y guiado

por los principios del modelo de calidad de vida. Estos autores observaron que tras dos años de apoyo supervisado, las familias eran capaces de hacer más actividades que les resultaban significativas a nivel familiar y personal. Sentían que si habían podido cambiar unas pautas también podrían superar otros retos, y el principal beneficio que extraían del apoyo recibido fue aprender a planificar el futuro y conocer los pasos necesarios para conseguir sus metas. Partiendo de estos resultados, los autores evaluaron

las claves que determinaban la eficacia de la intervención profesional:

- Resultaba más beneficioso atender a las familias con su propia red natural de apoyo. En términos de eficacia era más productivo que crear nuevos grupos de trabajo con otras familias.
- Concluyeron que el apoyo debía variar en intensidad y frecuencia según las necesidades familiares, y las actividades debían planificarse en pequeños pasos que guiaran hacia un objetivo en concreto.
- El pensamiento positivo del profesional o de la profesional resultó otro aspecto clave. Éste o ésta siempre debía abrir puertas que generaran nuevas iniciativas familiares. Para ello resultaba imprescindible conocer la legislación vigente, los recursos disponibles y saber seleccionar los más apropiados para cada situación. El profesional y la profesional requerirá una gran flexibilidad de roles, dependiendo del momento de la intervención deberá adoptar un papel más activo, receptivo o analítico.

PASOS CLAVE DURANTE LA INTERVENCIÓN FAMILIAR

El proceso sistematizado de intervención familiar atraviesa por las fases que aparecen en la Figura 2. Estos pasos pueden ayudar al profesional o la profesional a estructurar la evolución completa de la intervención. Aún así conviene puntualizar que el ritmo y el desarrollo de cada fase dependerá de la situación familiar, y probablemente no se dé una evolución lineal, teniendo que recurrir en determinados momentos a fases iniciales.

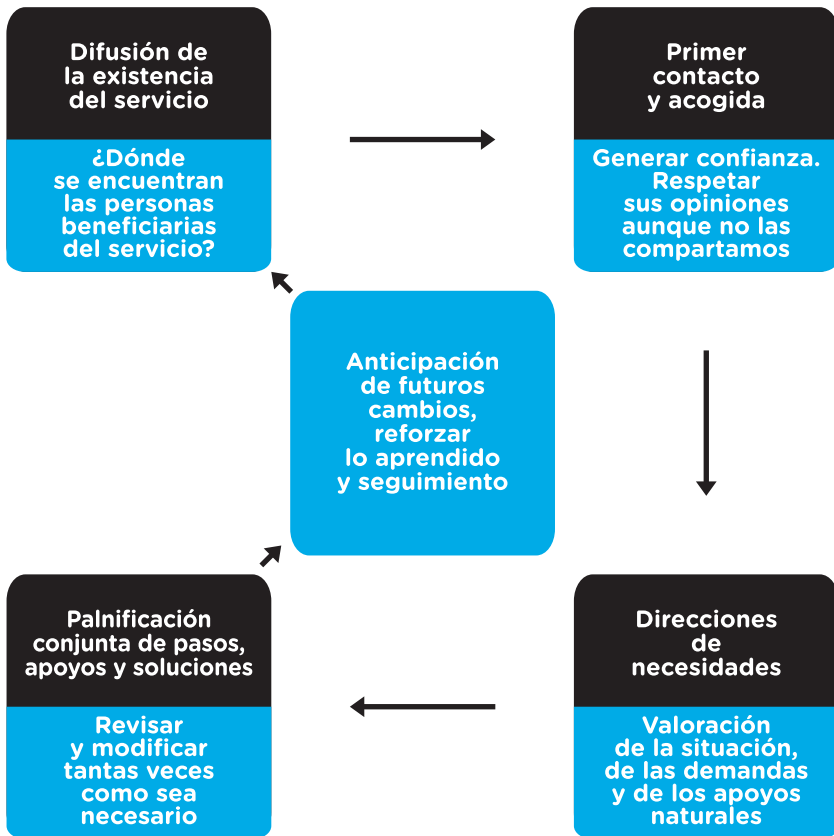


Figura 2. Fases para estructurar la intervención familiar

FO

ANEXO I



DIMENSIONES E INDICADORES DE LA CALIDAD DE VIDA INDIVIDUAL Y FAMILIAR

ANEXO 1

DIMENSIONES E INDICADORES DE LA CALIDAD DE VIDA INDIVIDUAL Y FAMILIAR

MODELO DE CALIDAD DE VIDA INDIVIDUAL

“Calidad de vida es un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación a ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno o una”.

Este concepto queda definido en 8 dimensiones que hemos reflejado en la primera columna de la Tabla 1. Cada una de ellas viene definida en la segunda columna por una serie de indicadores. Los indicadores son percepciones, comportamientos o condiciones específicas de una dimensión que nos van a permitir evaluar la satisfacción con una determinada área de la vida de la cuidadora primaria o cuidador, hermano o hermana, persona con discapacidad o cualquier otro miembro de la familia.

DIMENSIONES	INDICADORES
BIENESTAR EMOCIONAL	<ul style="list-style-type: none">· Estabilidad Mental· Ausencia de estrés, sentimientos negativos· Satisfacción, Autoconcepto
RELACIONES INTERPERSONALES	<ul style="list-style-type: none">· Relaciones sociales· Relaciones familiares· Relaciones de pareja· Tener amigos y amigas estables y claramente identificados· Tener contactos sociales positivos y gratificantes
BIENESTAR MATERIAL	<ul style="list-style-type: none">· Condiciones de la vivienda· Condiciones del lugar de trabajo· Condiciones del servicio al que acude· Empleo· Ingresos· Salario· Posesiones
DESARROLLO PERSONAL	<ul style="list-style-type: none">· Educación· Oportunidades de aprendizaje· Habilidades relacionadas con el trabajo· Habilidades funcionales (competencia personal, conducta adaptativa...)· Actividades de la vida diaria

BIENESTAR FÍSICO

- Atención sanitaria
- Sueño
- Consecuencias de la salud (dolores, medicación...)
- Salud general
- Movilidad
- Acceso a ayudas técnicas

AUTODETERMINACIÓN

- Autonomía
- Metas y preferencias personales
- Decisiones
- Elecciones

INCLUSIÓN SOCIAL

- Participación
- Integración
- Apoyos

DERECHOS

- Conocimiento de derechos
- Defensa de derechos
- Ejerce derechos
- Intimidad y Respeto

Tabla 1. Dimensiones e Indicadores de la Calidad de Vida Individual

MODELO DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

“Calidad de vida familiar es un estado dinámico de bienestar de la familia, definido de forma colectiva y subjetiva y valorado por sus miembros, en el que interactúan las necesidades a nivel individual y familiar” (Zuna, et al, 2009).

Las 5 dimensiones que definen la calidad de vida familiar (Hoffman, Marquis, Poston, Summers, y Turnbull, 2006) quedan descritas en la primera columna de la Tabla 2. Cada una de ellas viene definida por una serie de ítems extraídos de la escala de calidad de vida familiar (Verdugo, Sainz y Rodríguez, 2009) que facilitarán los aspectos que deben considerarse para su evaluación.

DIMENSIONES**ITEMS****INTERACCIÓN FAMILIAR**

- Disfrutar el tiempo juntos
- Expresarse abiertamente unos con otros
- Resolver los problemas unidos
- Apoyarse unos a otros para alcanzar objetivos
- Demostrarse cariño y preocupación
- Hacer frente a los altibajos de la vida

PAPEL DE PADRES Y MADRES

- Los miembros de la familia:
- Ayudan a la persona con discapacidad a:
 - ser independiente
 - llevar a cabo sus tareas y actividades
 - llevarse bien con los demás
 - tomar decisiones adecuadas
 - Conocen a otras personas que forman parte de la vida del miembro con discapacidad, como amigos o amigas, profesores o profesoras, etc.
 - Tienen tiempo para ocuparse de las necesidades de la persona con discapacidad

BIENESTAR EMOCIONAL

- La familia:
- Cuenta con el apoyo necesario para aliviar el estrés
 - Tiene amigos o amigas u otras personas que les brindan su apoyo
 - Disponen de algún tiempo para ellos
 - Cuenta con ayuda externa para atender a las necesidades especiales de todos los miembros de la familia

BIENESTAR FÍSICO Y MATERIAL

- La familia:
- Cuenta con medios de transporte
 - Recibe asistencia médica cuando la necesita
 - Puede hacerse cargo de los gastos
 - Se siente segura en casa, en el trabajo y en el barrio
 - Se siente informada

APOYOS RELACIONADOS CON LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

- La persona con discapacidad tiene apoyo para:
- Progresar en centro o trabajo
 - Progresar en el hogar
 - Hacer amigos o amigas
 - La familia tiene buenas relaciones con los proveedores de servicios que trabajan con la persona con discapacidad

Tabla 2. Dimensiones e Indicadores de la Calidad de Vida Familiar

**EL PRIMER
CONTACTO
CON LA
FAMILIA**



1.



PRIMER CONTACTO

¿POR DÓNDE EMPIEZO?

Los primeros contactos entre el profesional o la profesional y la familia tienen una gran importancia de cara al desarrollo futuro de la intervención. Para fomentar la conexión entre ambas partes proponemos tener en cuenta las siguientes pautas:

- Conviene resaltar la importancia de *no abrumar a la familia queriendo averiguar todo en la primera reunión*. Es imprescindible transmitirles tranquilidad y confianza. También influirán las experiencias, positivas o negativas, que la familia haya tenido previamente con las instituciones, por lo que conviene ser especialmente cauto hasta averiguar estos aspectos.
- Durante el proceso de recopilación de información las mejores aliadas del profesional o la profesional serán la *prudencia* y la *empatía*. En esta primera etapa le resultará muy útil tener en mente la siguiente frase:

“*NI anticiparse a las demandas, NI dar nada por sentado*”.

- Durante la primera reunión *no conviene hacer ninguna selección definitiva de demandas*. Simplemente se recabará la información para perfilarla en la siguiente entrevista. Esta primera evaluación debe contemplarse desde una perspectiva amplia, valorando el contexto y la individualidad de cada familia.
- Transmitir que existe *intimidad y confidencialidad* resulta especialmente importante en estos primeros momentos, si es necesario se hará referencia explícita a estos aspectos. Conviene evitar preguntas muy directas o personales. Las familias deben marcharse sintiéndose comprendidas y con la certeza de que la información que cuenten no se transmitirá a otros equipos de profesionales sin su consentimiento y autorización explícita.
- El profesional o la profesional debe procurar *no hacer comentarios que juzguen decisiones que tomaron las familias en cuanto a la persona con discapacidad*, hayan sido aquellas más o menos acertadas. Las personas que integran la fami-

F1

lia a menudo se sienten culpabilizadas y poco valoradas. El miedo a ser juzgadas por el equipo de profesionales conduce a que eviten el contacto con las instituciones. Como señala Giné (2000), aceptar a las familias supone acercarse a ellas sin prejuicios, ponerse en su piel y valorar los esfuerzos que sin duda todas ellas llevan a cabo para enfrentarse a las dificultades con las que se encuentran. Por lo tanto, el profesional o la profesional deberá centrarse en los puntos fuertes de la familia y fomentar su autoestima.

- Independientemente del momento del ciclo familiar que se esté atravesando, el profesional o la profesional *siempre debe ofrecer información veraz*, sin crear falsas expectativas. Asimismo, intentará implicar a todos los miembros de la familia que jueguen un papel significativo en el bienestar familiar, respetando los procesos de independencia y los proyectos personales en la medida de lo posible, tanto a nivel de pareja e hijos/hijas como de la persona con discapacidad.
- El tipo de relación más favorable entre el profesional o la profesional y la familia debe basarse en la *colaboración*. Los padres y madres no sólo van a recibir información sino que también son proveedores y proveedoras (Giné, 2000).

PREGUNTAS CLAVE PARA EMPEZAR LA INTERVENCIÓN

Desde un primer momento conviene que el profesional o la profesional tenga en cuenta las siguientes cuestiones que se reflejan en el Cuadro 1 e intente acercarse a sus respuestas progresivamente considerando las pautas comentadas en las consideraciones generales del Módulo 0.

PREGUNTAS GUÍA

- 1 ¿En qué momento del ciclo se encuentran?
- 1.1 ¿Qué apoyos significativos (familiares, amigos/amigas, recursos, etc) tienen a su alcance?
- 2 ¿Qué expectativas/objetivos se plantean como familia a corto, medio y largo plazo?

Cuadro 1. Preguntas guía para empezar la intervención

A lo largo de este primer apartado profundizaremos en cada una de las cuestiones planteadas. Exponemos por qué es importante tenerlas en cuenta, anticipamos las posibles dificultades que afectan a la intervención y ofrecemos alternativas que ayuden a conseguir una práctica efectiva.

PREGUNTA GUÍA 1

¿EN QUÉ MOMENTO DEL CICLO FAMILIAR SE ENCUENTRAN?

Cada uno de los momentos reflejados en la figura 3 lleva adscrita una situación familiar específica que dependerá de diversos factores como el momento evolutivo, las

condiciones personales y económicas, la formación, los valores de cada una de las personas integrantes del núcleo familiar y las políticas sociales vigentes.

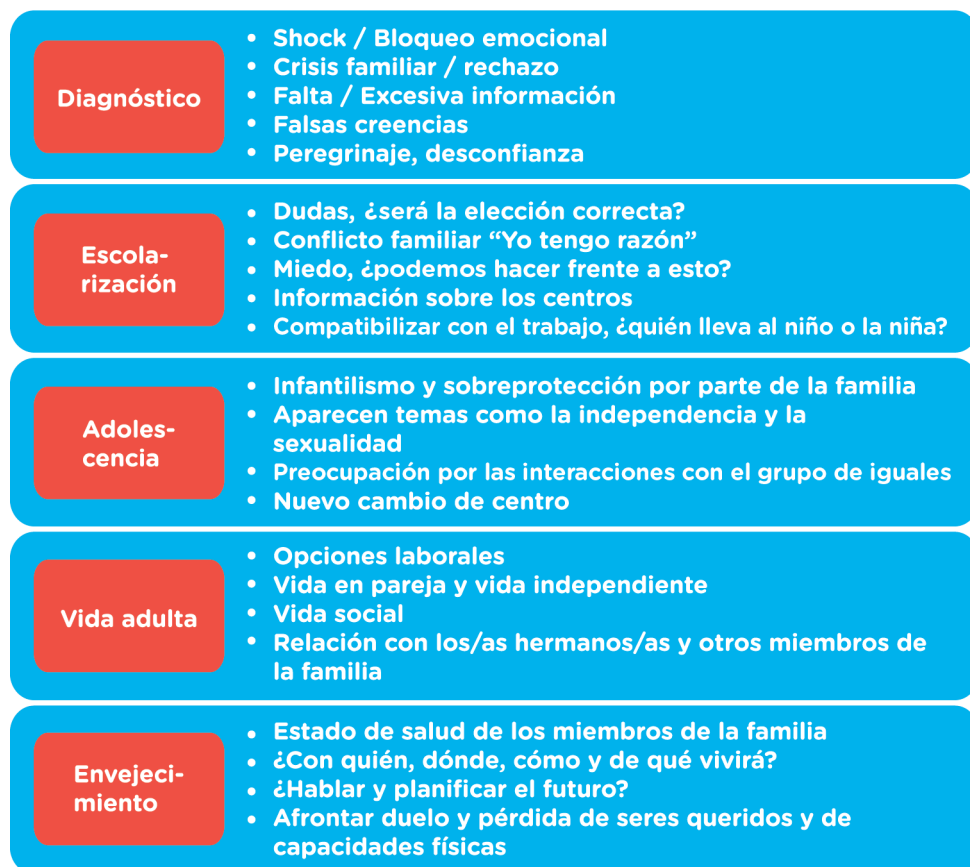


Figura 3. Ciclo familiar en base a las etapas del ciclo vital de la persona con discapacidad

F1

Independientemente de la circunstancia intrínseca a cada familia, todas atravesarán un proceso de asimilación, búsqueda, aceptación de apoyo y adaptación a la nueva situación. Debe tenerse presente que muchas de las necesidades de las familias no se muestran como exclusivas de una etapa evolutiva en particular, sino que pueden extenderse a lo largo del ciclo vital, superarse en una etapa y reaparecer. Por ello es importante incidir en que las consideraciones que planteamos responden a las necesidades que pueden emerger con mayor probabilidad, pero que no son generalizables a todas las familias.

A continuación profundizamos en cada una de estas etapas mostrando las dificultades más habituales y ofreciendo herramientas para su afrontamiento.

ETAPA DIAGNÓSTICO

PARA SITUARNOS...

Se entiende por etapa de diagnóstico a la declaración clara y concisa de un problema de salud, es una conclusión que refleja un estado anómalo. La delimitación en el tiempo de la comunicación del diagnóstico viene fijada en general por el momento del nacimiento, aunque se pueden dar otras posibilidades de comienzo como son el periodo prenatal, durante la infancia o en otros momentos del ciclo evolutivo como consecuencia de enfermedades de aparición tardía o accidentes. El diagnóstico empieza cuando se le comunica a la familia la situación extraordinaria y finaliza cuando acepta las implicaciones del mismo (Confederación Española de Organizaciones a favor de Personas con Discapacidad [FEAPS], 2001).

La familia puede entrar en un estado de shock o profunda conmoción, pues se rompen sus expectativas. En este momento se debe poner especial atención en cómo interioriza la información cada uno de los miembros y cómo afecta a sus propios proyectos vitales. Mientras unos pueden estar atravesando un momento de rabia, ira, culpabilidad o búsqueda de información, otros miembros puede que persistan en la negación de la nueva situación.

Importante preguntarse ¿Cómo lo ha interiorizado cada miembro de la familia?

DIFICULTADES FAMILIARES FRECUENTES

La búsqueda de información y recursos es muy frecuente en esta etapa. Normalmente inician un peregrinaje por diferentes asociaciones, recursos, escuchas consejos de amigos/amigas, personas conocidas, vecinos/vecinas, entran en internet para recopilar información sobre qué es lo que realmente está ocu-

riendo. Se debe anticipar que este proceso entra dentro de la normalidad, y las consecuencias del mismo suelen ser las siguientes:

- Desconfianza o irritabilidad hacia los profesionales o las profesionales, derivados de un peregrinaje por diferentes servicios.
- Desear que el profesional o la profesional descarte el diagnóstico inicial, buscando en él o ella respuestas esperanzadoras.
- Falsas expectativas, tanto por exceso de positivismo como por un pesimismo desmesurado.
- Crisis de pareja y posible sentimiento de culpabilidad.
- Sobreimplicación de los hermanos y hermanas o desvinculación excesiva.
- Miedo al qué dirán.

¿QUÉ PUEDE HACER EL PROFESIONAL O LA PROFESIONAL?

- Si pudo anticiparse al diagnóstico, conviene preparar a la familia reforzando

F1

do la relación entre los progenitores para que en el momento de la confirmación puedan apoyarse el uno al otro. Igualmente se preocupará por conocer la situación y características familiares y los apoyos naturales que tienen a su alcance.

- Debe dejar tiempo para que sean las familias quienes pregunten y expresen sus sentimientos. Es importante respetar el periodo de asimilación de la noticia. No importa si se dan silencios.
- Transmitir que está disponible para hablar de cualquier tema que les inquiete. *“Dejar siempre una puerta abierta”*.
- Facilitar información objetiva desde el punto de vista médico, evolutivo y educativo sobre la situación del niño o de la niña. Evitar falsas interpretaciones, creencias y mitos relacionados con el diagnóstico. En un primer momento se proporcionará la información básica ¡intentando no abrumarles con datos!
- Informar sobre las implicaciones reales del diagnóstico, su pronóstico y lo que su hijo o hija puede llegar a ofrecer y dar. El profesional o la profesional deben reconocer los aspectos que no pueden predecirse y para los que no puede darles respuesta. *“No se puede poner un techo”*.
- Asegurar qué han entendido de la información que se les ha transmitido. En ocasiones el estado de shock o confusión al que están sometidos conducen a malentendidos o falsas expectativas. Por este motivo se recomienda que haya varios familiares presentes, reiterar la información más relevante y si fuera necesario recurrir a anotaciones o materiales que pueden llevarse a casa para ir interiorizando con tranquilidad (Rolan, 2009).
- Si se observa una fuerte crisis en la pareja y siempre que las personas implicadas estén receptivas, puede ser aconsejable una derivación a terapias especializadas indicándoles previamente la importancia de los apoyos familiares y la importancia de afrontar la nueva situación con un estado anímico en plena forma.
- Ofrecerles herramientas de resolución de conflictos y posibilidades de interacción con su hijo o hija ([Ver Actividad Práctica II-Módulo 2 Trabajar la Comunicación Interfamiliar](#) y [la Práctica VI-Módulo 3 Manejo de situaciones conflictivas a través del trabajo de sentimientos](#)).

ETAPA ESCOLARIZACIÓN

PARA SITUARNOS...

Esta etapa comprende el periodo desde los 3 años, edad en la que los niños y las niñas tienen la opción de estar escolarizados, hasta el final de la Educación Secundaria Obligatoria. El principal conflicto de los padres y madres está en la decisión ¿a qué tipo de centro llevo a mi hijo o hija? Es ahí donde el profesional o la profesional debe adoptar una postura neutral, ofreciendo a las familias todas las posibilidades dentro de su alcance y ayudándolas a evaluar los pros y contras de cada una de ellas. Conviene animarles, y si es necesario acompañarles a los centros para que conozcan directamente las opciones que les ofrecen. Asimismo el contacto con grupos de apoyo donde se encuentren con otros progenitores con diagnósticos similares puede resultarles muy favorable durante la toma de decisiones. El papel del profesional o de la profesional será principalmente el de mediador o mediadora, asegurando que las familias reciban información desde diferentes puntos de vista a partir de los cuales puedan construir el suyo propio.

Una vez empieza esta etapa las familias necesitarán canales que aseguren una relación continuada y fluida con el centro (Giné, 2000).

DIFICULTADES FAMILIARES FRECUENTES

- El centro al que quieren llevar al hijo o hija no cuenta con todos los recursos necesarios.
- Desconocen qué derechos tienen y con qué opciones cuentan.
- Dilema entre centro ordinario y centro específico.
- Actitud de la plantilla del profesorado ante la inclusión educativa en centros ordinarios.
- Cada miembro de la pareja se decanta por una opción diferente.
- Están sometidos a un fuerte estrés causado por dudas del tipo ¿lo estaremos haciendo bien? ¿Será la mejor opción para nuestro hijo o hija? ¿Sabrán tratarlo o tratarla? ¿Cómo será la relación con los compañeros y compañeras?
- Tienen dificultad en compatibilizar su trabajo con la atención de los hijos y

F1

de las hijas. El recurso que más se ajusta a sus expectativas no siempre está cercano: “El recurso que más se ajusta nos queda a 40 km. ¿qué hago con mi trabajo? ¿Qué pasa con los hermanos y las hermanas?”. Probablemente sea necesario un reajuste de roles familiares.

¿QUÉ PUEDE HACER EL PROFESIONAL O LA PROFESIONAL?

- Mostrar a la familia todo el abanico de posibilidades y ayudarles a ver los pros y contras de cada una de ellas. El profesional o la profesional puede plantear la conveniencia de pautar una reunión previa con varios centros educativos y acompañar a las familias en caso de que ellas lo soliciten.
- Mantener una postura neutral, actuando como mediador o mediadora y asegurando que la información está siendo interiorizada por todas las personas que integran la unidad familiar implicadas directamente en la toma de esta decisión.

Preguntas como las siguientes pueden ayudar al profesional o la profesional a encauzar este proceso:

¿Qué temores tenéis en este momento?
¿Qué esperáis del centro educativo al que vuestro hijo o hija asistirá? **¿Qué ventajas os hacen apostar por esta opción?** **¿En qué manera os gustaría que yo os ayudara en este momento?**

- Resultará beneficioso anticipar que el proceso de escolarización estará lleno de cambios y de situaciones difíciles en las que una colaboración directa con el centro o centros educativos será imprescindible. Puede empezarse a trabajar en base a las actividades propuestas en las Actividades Prácticas sobre gestión de conflictos y las habilidades comunicativas.
- Pueden utilizarse técnicas como el role playing para entrenar habilidades de comunicación trabajando sobre situaciones que les incomoden. *Por ejemplo: ¿cómo reaccionar si en una reunión escolar otros padres y otras madres muestran su desacuerdo en que sus hijos o hijas compartan el mismo pupitre?*
- Conviene hablar de la evolución y el ritmo de aprendizaje diferente que probablemente llevará su hijo o hija. Es apropiado mostrarles pautas para que puedan apoyarle desde casa y

animarles a concertar reuniones con el profesorado sin esperar a que éstos les llamen. Del mismo modo se contemplará la posibilidad de recurrir a otros miembros de la familia o amistades que puedan apoyarles.

- Fortalecer la familia para que pueda afrontar la presión del proceso. Se enfrentarán a tensiones derivadas de la atención de otros hijos e hijas, compatibilizar la nueva situación con su horario laboral, la posible lucha para conseguir recursos como el transporte, profesorado de apoyo en centros cercanos, escuchar comentarios inapropiados de otros padres y otras madres, dejar al hijo o hija solos y en manos de personas desconocidas.

- ¿Qué se puede hacer para reducir la sobrecarga familiar?, el profesional o la profesional les ayudará a encontrar puntos de apoyo y mediará en la reestructuración de roles en la familia.

- Si se tienen que enfrentar a una situación en la que los recursos del centro no son suficientes, se les informará sobre las adaptaciones y ayudas técnicas, así como la tramitación de ayudas sociales y sus derechos. También se potenciará la vinculación de la

familia en AMPAs y servicios de apoyo a las familias.

- El profesional o la profesional deben ser un apoyo en el que puedan consultar sus dudas, temores y obtener información, más allá del rol profesional específico que ejerza en cada una de las instituciones.

Cuidado en no convertirse en sustituto o sustituta que tome las decisiones difíciles que a las familias les corresponden.

ETAPA ADOLESCENCIA

PARA SITUARNOS...

Es el momento de cambio entre la infancia y la adultez, de nuevo una etapa de transición que habitualmente genera tensión en todas las familias, aparece la conocida actitud rebelde y desafiante. Aunque a veces la pasividad y la excesiva dependencia sea el problema. En el caso de las familias de personas con discapacidad, se suma a los conflic-

F1

tos habituales, la sobreprotección del hijo o hija con discapacidad y el miedo al abuso por parte de otras personas.

Como señala Giné (2000), las familias se enfrentan a un doble problema: por un lado, la educación emocional ayudando a su hijo o hija a superar las dificultades que suelen hacerse más patentes en esta etapa en relación a sus iguales sin discapacidad, tratando expresamente el tema de la sexualidad y, por otro lado, deben promover su autonomía como persona capaz de valerse por sí mismo o por sí misma. A muchas familias les resulta difícil aprender a separarse emocionalmente de su hijo o hija, y animarle a que tome sus propias decisiones que en ocasiones puedan no ser coincidentes. Cabe tener en cuenta que el momento cumbre de esta independencia se dará en la edad adulta, aunque no es una tarea que pueda improvisarse y por lo tanto el profesional o la profesional debe intentar iniciarla desde el primer momento en que se tenga la oportunidad.

Durante esta etapa, las dificultades de interacción con el grupo de iguales por parte de la persona con discapacidad se agravan. La preocupación

por el físico unida al flirteo es muy importante. Asimismo el currículum educativo es más exigente y muchas personas llegan a su techo, se incrementa la necesidad de apoyos tanto en lo académico como en lo social (Verdugo y Rodríguez, 2008). Esta nueva situación supone otro reto familiar en el que se requerirán nuevas estrategias de afrontamiento.

DIFICULTADES FAMILIARES FRECUENTES

- Sobreprotección extrema “les cuesta soltar la cuerda y dejar a la persona con discapacidad que experimente”.
- Infantilismo unido a la negación de la sexualidad o independencia de la persona con discapacidad.
- Pueden aparecer sentimientos de frustración y síntomas de cansancio “tiramos la toalla”.
- Preocupación por la aceptación social y relación con los compañeros y compañeras.
- En caso de haber optado por un colegio ordinario pueden presentarse las siguientes dificultades:

- El cambio a Secundaria conlleva nuevos problemas a nivel académico.
- Se enfrentan a un cambio en el profesorado que implica la acomodación tanto por parte de la familia como por parte de la persona con discapacidad.
- Puede darse un cambio de compañeros y compañeras de aula que implica establecer nuevas relaciones empezando desde cero.
- El funcionamiento de los centros en Educación Secundaria Obligatoria es más disperso y distante. Las familias deben buscar una nueva persona de referencia y encontrar la manera de implicarse, logrando el difícil equilibrio con la autonomía de la persona con discapacidad.
- Se plantean dudas sobre si es el momento de realizar un cambio de centro o si deben seguir apostando por esa opción.

¿QUÉ PUEDE HACER EL PROFESIONAL O LA PROFESIONAL?

- Ayudar a establecer normas consensuadas entre la persona con discapaci-

dad y la familia que guíen la toma de decisiones en las situaciones que les generen más conflicto.

- Definir las situaciones que les inquietan y ver qué soluciones se pueden tomar. Por ejemplo, en el caso de que el miedo de los progenitores sea que la persona con discapacidad pueda defenderse frente a una propuesta sexual. Podemos proponerles el entrenamiento en habilidades sociales de su hijo o hija, con el fin de asegurar que cuenta con estrategias de afrontamiento suficientes.

- Fomentar el contacto con otras familias que estén atravesando situaciones similares. Informarles acerca de charlas y coloquios sobre cómo afrontar la adolescencia a nivel familiar o sobre la sexualidad y adolescencia. Asimismo la persona con discapacidad necesitará resolver dudas y recibir información sobre estos temas. En ocasiones la familia no se siente con suficiente fuerza para hablar abiertamente de estos conflictos y prefieren hacerlo de manera independiente. Si este es el caso, el profesional o la profesional servirá como punto de referencia. Es importante asegurar que la información ha sido

F1

entendida correctamente, especialmente por parte de la persona con discapacidad.

- Ayudar a anticipar el futuro laboral de su familiar. Las decisiones que tomen en esta etapa pueden determinar las opciones de futuro. Es imprescindible contar en todo momento con la opinión de la persona con discapacidad fomentando su autodeterminación. El papel del profesional o de la profesional debe ser el de mediador o mediadora entre las opiniones de los familiares, normalmente más protectoras y conservadoras, y las preferencias de la persona con discapacidad. Es un papel muy difícil en el que el profesional o la profesional puede sentirse entre la espada y la pared.

- Transmitir la importancia que tiene la creación y el mantenimiento de amistades más allá de la familia.

- Ayudar a los padres y las madres a que encuentren la manera de dar al hijo o la hija el derecho a la intimidad e independencia de una manera progresiva. Para ello pueden negociarse las actividades que ven factibles. En las actividades que vean inviables y que interfieran con los deseos de la perso-

na con discapacidad el profesional o la profesional debe explorar y analizar conjuntamente los miedos y ver cómo ayudarles a afrontarlos.

- Otro modo de facilitar este proceso de una manera progresiva es planteando a las familias tareas en las que otorguen responsabilidades nuevas a la persona con discapacidad. Este ejercicio les permitirá comprobar cómo se maneja en situaciones nuevas. Es muy importante que el profesional o la profesional defina las condiciones concretas de estas tareas, pautando los pasos o asegurando que la persona con discapacidad cuenta con las herramientas suficientes para afrontarlas. Si no fuera así podría suceder el efecto contrario al esperado.

- En las actividades que supongan un riesgo real y la persona con discapacidad necesite una supervisión constante deberán evaluar qué apoyos son necesarios y valorar la posibilidad de solicitar acompañamiento de voluntariado, u otros. Es importante estimar en qué medida otros familiares, como primos/primas o hermanos/hermanas de edad similar, pueden servir como facilitadores o facilitadoras de la autonomía de la persona con discapacidad.

ETAPA VIDA ADULTA

PARA SITUARNOS...

Otro nuevo cambio en las expectativas familiares se produce cuando llega el momento de abandonar el centro educativo para incorporarse al mundo laboral. Esta transición afecta de nuevo a las relaciones familiares, las cuales han soportado ya muchos conflictos similares y puede que empiecen a sentirse debilitadas. Se les plantea una nueva búsqueda del recurso más idóneo: Centros de día, centros especiales de empleo, unidades de Estancia Diurna con Terapia Ocupacional, empleo protegido, u otros. Llegando el punto en que muchas se frustran pensando ¿todo el esfuerzo realizado hasta el momento, para qué ha servido? La consecución de un trabajo remunerado no siempre es posible y las opciones de continuidad de estudios para personas con discapacidad, según qué tipología de la discapacidad, pueden ser limitadas.

Independientemente de la actitud que adopten las familias y de las posibi-

lidades a las que opte la persona con discapacidad, se manifiesta un temor por el futuro. Es ahí donde el papel del profesional o de la profesional será imprescindible para guiar la planificación. Probablemente otros hijos o hijas hayan iniciado su vida independiente, creando sus propias familias, de ser así puede aparecer la preocupación por cómo aceptarán los nuevos miembros de la familia (cuñados/cuñadas, sobrinos/sobrinas...) al familiar con discapacidad. Los progenitores pueden empezar a plantearse preguntas como ¿se ocuparán mis otros hijos o hijas del hermano o la hermana? En el caso de los hermanos y hermanas puede que o estén muy fusionados con el cuidado o que por el contrario busquen su independencia. Por lo tanto, la relación de la persona con discapacidad, especialmente en los casos de discapacidad intelectual, con los hermanos y hermanas constituye a menudo una fuente de preocupación de los progenitores y merece una atención particular. En el caso de familias mayores conviene ver las opiniones de todos los miembros porque, posiblemente, después de toda una vida basada en unas normas, sea el propio hermano o hermana quien esté dispuesto o dispuesta a asumir el rol de cuidador o cuidadora principal.

F1

El conflicto aparece cuando los intereses de los progenitores no coinciden con el de los hermanos o hermanas y el cuidado se percibe como una obligación “tendría que...”. En este caso el profesional o la profesional deberá valorar otras alternativas que ayuden a tranquilizar los temores de los padres y de las madres, asegurando que su hijo o hija estará bien atendido o atendida y a la vez respeten la independencia de los hermanos o hermanas manteniendo el grado de contacto familiar que consideren apropiado.

El objetivo será que el conflicto no llegue a romper el vínculo familiar por completo.

Estos problemas suelen quedar encubiertos, por lo tanto, el profesional o la profesional intentará que salgan estos temores a la luz para ver las mejores opciones de futuro que ayuden a tranquilizar a todas las partes implicadas.

DIFICULTADES FAMILIARES FRECUENTES

- ¿Qué opciones laborales están disponibles y cuál de ellas es la más apropiada?

- Posible frustración familiar ¿Ha valido la pena el esfuerzo realizado hasta el momento?
- Asumir la vida independiente de la persona con discapacidad y su vida en pareja.
- La planificación de la vida dependiente y el modo de asegurar que los apoyos estarán disponibles llegado el momento de necesitarlos.
- Preocupación por el apoyo social, amistades.
- Preocupación por la relación con los hermanos o las hermanas y aceptación de los sobrinos o sobrinas. ¿Cómo afrontar la nueva reestructuración familiar?

¿QUÉ PUEDE HACER EL PROFESIONAL O LA PROFESIONAL?

- Informar a las familias y a la persona con discapacidad de todas las opciones disponibles y facilitar el contacto con las instituciones u organizaciones que pueden gestionar este proceso. Asimismo les ayudará a identificar los pros y contras de cada una de ellas, siempre respetando la opinión de la persona con discapacidad y de su familia. Para

ello se pueden realizar reuniones conjuntas en las que cada una de las personas integrantes en la unidad familiar exprese sus inquietudes. También puede valorarse la posibilidad de visitar los centros y contactar personalmente con los profesionales y las profesionales de las entidades. Es importante contar con una buena coordinación entre los diferentes recursos que permitan realizar un seguimiento de las familias y a su vez éstas puedan contar siempre con un profesional o una profesional de referencia en los que confiar.

- Ayudar a la familia a entender que la persona con discapacidad tiene derechos pero también debe cumplir unas obligaciones, y animarles a que éstas se fomenten en el día a día en el hogar. Hacer hincapié en las posibilidades del hijo o de la hija evitando que las familias se generen falsas expectativas. El profesional o la profesional debe estar especialmente atento y atenta a las tareas o conductas inadecuadas que generen estrés familiar, para tratarlas abiertamente y determinar soluciones que les puedan aliviar.
- Para los padres y las madres acostumbrados toda la vida a mantener una estructura familiar, resulta difícil volver a retomar la vida en pareja y de-

jar que sus otros hijos o hijas formen sus propias vidas. El profesional o la profesional debe ser muy respetuoso o respetuosa en este punto, pues habrá familias muy aglutinadas en las que los miembros no acepten una separación. Igualmente debe contemplarse la posibilidad de que algún miembro de la familia quiera desentenderse del cuidado de la persona con discapacidad, si esto genera conflicto, el profesional o la profesional deberá facilitar la manera de encontrar otros apoyos que permitan respetar la decisión de este miembro. También debe contemplarse la posibilidad de que los progenitores necesiten pautas para retomar su vida de manera independiente a la de sus hijos e hijas (Ver Práctica VII-Módulo 3 “Aprender a Automotivarse y mejorar la Autoestima”).

- En caso de que la persona con discapacidad tenga pareja, el profesional o la profesional debe tener en cuenta los valores familiares y, a partir de ahí, trabajar conjuntamente temas como la sexualidad, la distribución de roles y responsabilidades en la pareja, la autonomía en la vida diaria, y otros aspectos.
- Si la familia está muy desmotivada, se les puede ayudar recordando otros

momentos de conflicto ya superados, enumerar todos los logros que han ido consiguiendo como familia y demostrarles que igualmente podrán superar este nuevo reto. Además conviene retomar todos los apoyos disponibles en su red social, para que se sientan acompañadas durante la nueva etapa.

- Las familias monoparentales necesitan más fuentes de apoyo y el profesional o la profesional tiene que tener en cuenta esa dificultad añadida. Esta peculiaridad puede presentarse en todas las etapas, pero en esta y en la etapa de envejecimiento tiene especial trascendencia.

ETAPA ENVEJECIMIENTO

PARA SITUARNOS...

Diversos autores y autoras han considerado los 45 años como fase en la que las personas con discapacidad intelectual, empiezan a manifestar los síntomas de declive funcional que indican el inicio del envejecimiento prematuro.

Estos síntomas en personas sin discapacidad intelectual o con otro tipo de discapacidades no se manifiestan hasta los 65 ó 70 años (Rodríguez, 2001).

Cuando llega este momento, aparecen nuevas dificultades de afrontamiento a las que podría sumarse discapacidad de algún otro miembro de la familia. Por eso es preciso diferenciar entre envejecimiento con discapacidad, en el caso de personas cuyas capacidades se han ido viendo comprometidas por el propio proceso de envejecimiento, versus discapacidad con envejecimiento (Verbrugge y Yang, 2002). Las fuerzas de las cuidadoras primarias y de los cui-

dadadores primarios acusan el paso del tiempo, si bien es cierto que cuentan con un fuerte grado de experiencia a su favor. La red de apoyos naturales puede empezar a deteriorarse, por ello es imprescindible reforzar los puntos de apoyo y buscar nuevas alternativas de soporte familiar.

La etapa de envejecimiento familiar es una de las menos estudiadas y sobre la que menos bibliografía se encuentra en guías y documentos. Esta situación supone un obstáculo importante para el desarrollo de una adecuada red de servicios, así como para la correcta planificación de recursos económicos, materiales y humanos, que permitan dar respuesta y atención a las necesidades presentes y futuras de este colectivo (Aguado, Alcedo, Fontanil, Arias y Verdugo, 2006). Por estos motivos hemos querido mostrar con más detalle cada punto de intervención.

Basándonos en las últimas investigaciones realizadas (Rodríguez-Aguilella, Verdugo y Sánchez, 2008; Verdugo, Rodríguez y Sánchez, 2009), se ha observado que las principales preocupaciones de las familias mayores se distribuyen en los siguientes cuatro bloques: la preocupación por el futuro, la pre-

ocupación por la familia, la preocupación por la economía, y la preocupación por la salud. Detenernos en el tipo de preocupaciones concretas que les inquietan, pueden facilitar la anticipación de demandas y ayudar a concretar los puntos prioritarios en la planificación familiar orientada al futuro. Desde la Asociación Española de Fundaciones Tutelares se ha dedicado mucha atención a estas situaciones de familias que ante su propio envejecimiento, sienten una gran preocupación al tener que plantearse el futuro de la persona con discapacidad intelectual, que necesitará que alguien se ocupe de él o de ella cuándo los miembros de la familia ya no estén. Si esta preocupación que puede llegar a convertirse en una fuerte angustia que disminuye el bienestar familiar diario se gestiona y se planifica correctamente, puede dejar de contemplarse como un problema para considerarse un paso más que puede tener una buena solución.

A continuación profundizamos en las facetas que más preocupan a las familias (Verdugo, Rodríguez y Sánchez, 2009), asimismo comentamos las dificultades más habituales y proponemos varias alternativas de intervención para el equipo de profesionales.

¿QUÉ LES PREOCUPA DEL FUTURO?

- Su propio fallecimiento, concretamente ¿cómo, dónde y con quién vivirá su hijo o hija con discapacidad?
- El envejecimiento de todos los miembros del hogar familiar y sus consecuencias en el cuidado y las responsabilidades diarias.
- Su propia incapacidad funcional, al dejar de poder realizar actividades que hasta ahora venían desarrollando.

Dificultades frecuentes

A estas preocupaciones pueden sumarse los siguientes agravantes:

- Que se plantee una situación de carencia de padres o madres y de familia directa.
- Confrontación con la opinión e implicación de los hermanos y las hermanas.
- Conflictos de elección entre la pareja.
- Que el profesional o la profesional pueda mantener una posición de neutralidad.
- Lograr el equilibrio entre los intereses de la familia y de la persona con discapacidad.

- Dificultad en asumir la realidad del futuro que les espera, y por tanto formularse falsas expectativas o expectativas difíciles de llevar a cabo.

¿Qué puede hacer el profesional o la profesional?

PARA ALIVIAR LA PREOCUPACIÓN SOBRE ¿CON QUIÉN VIVIRÁ?

- Garantizar a las familias la calidad de los servicios que atenderán a sus hijos o sus hijas cuándo ellas falten.
- Ayudar a los padres y a las madres a afrontar y verbalizar la planificación para el momento en que ellos y ellas no puedan hacerse cargo de su hijo o hija con discapacidad.
- Preparar a los familiares sobre los aspectos que conlleva el envejecimiento prematuro y los problemas asociados que pueden ir apareciendo.
- Asesorar a los padres y a las madres sobre los trámites y demás que procedan para agilizar el proceso.
- Informar a los padres y a las madres sobre los tipos de servicios y recursos existentes en función de las peculiaridades, gustos y necesidades que más pueden beneficiar a

la persona con discapacidad y a la propia familia.

- Supervisar, coordinar y si es necesario acompañar a la familia a los diferentes recursos y servicios a los que orientará a la familia.

PARA ALIVIAR LA PREOCUPACIÓN SOBRE ¿DE QUÉ VIVIRÁ?

- Asesorar a la familia sobre los tipos de pensiones, prestaciones y recursos existentes (públicos y privados) en función de sus medios y preferencias
- Acompañar a la familia durante todo el proceso de tramitación.
- Informar sobre las ventajas e inconvenientes de tramitar la incapacidad judicial para proteger a la persona con discapacidad, y en caso de decantarse por ello facilitarles los pasos que deben seguir.
- Indicar las posibilidades existentes para la designación del tutor o la tutora, tanto personas físicas como jurídicas.
- Transmitir a la familia las responsabilidades de los tutores y tutoras y la importancia de su elección.
- Informar sobre las fundaciones tu-

telares cercanas, y en caso de precisar mayor profundidad en la información, facilitar el contacto con las mismas.

PARA ALIVIAR LA PREOCUPACIÓN SOBRE ¿CÓMO VIVIRÁ?

- Animar a los padres y las madres a visitar y conocer residencias y pisos tutelados.
- Transmitir a los padres y a las madres experiencias de otras familias que hayan pasado por situaciones similares.
- Facilitar información escrita y audiovisual sobre estos recursos.
- Alentar a que conozcan a los equipos de profesionales de atención directa y vincularles con un profesional o una profesional de confianza con quien puedan compartir sus dudas.

PARA ALIVIAR LA PREOCUPACIÓN SOBRE SU PROPIA INCAPACIDAD FUNCIONAL, EL ENVEJECIMIENTO FAMILIAR, Y LAS CONSECUENCIAS SOBRE LAS TAREAS DIARIAS.

- Informar sobre posibilidades de apoyos externos.

F1

- Detectar los momentos y situaciones cuyo desempeño les resulta más complicado.
- Informar sobre ayudas económicas para la contratación de los mismos.
- Si se cree oportuno y la familia lo desea acordar con otros familiares qué tipo de apoyo pueden ofrecer, y en qué tareas concretas.

PREOCUPACIÓN POR LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA

Les preocupa su relación con el hijo o hija con discapacidad, concretamente:

- Su seguridad.
- Su grado de autonomía.
- Los problemas de comportamiento, cuándo estos conllevan agresividad.
- Les preocupa la implicación de los hermanos y las hermanas. Este es un punto en el que se debe tener especial cuidado, puesto que dependiendo de la familia pueden querer implicar a las otras hijas o hijos o mantenerlos al margen. Independientemente de la postura que adopten las familias, es muy común que expresen

el deseo de no querer interrumpir las responsabilidades y las vidas de sus otras hijas o hijos.

- La relación entre los padres y madres. Hay que valorar si es oportuno abordar la interacción de la pareja, ya que se debe tener en cuenta que la forma de interacción en la pareja está muy arraigada. Suelen ser parejas cuya intimidad y tiempo dedicado el uno al otro está muy limitado, incluso nulo, pero es posible que no estén abiertos a cambiar estas pautas de convivencia.

Dificultades frecuentes

- Mantener el equilibrio entre asesorar y forzar (aunque sea de manera involuntaria) la elección de una solución.
- Dificultad en respetar determinadas decisiones familiares que el profesional o la profesional puede considerar erróneas y valorar hasta qué punto es necesario intervenir en el cambio de decisión.
- Puede ocurrir que la familia extensa no quiera implicarse, o que las expectativas entre el grado de implicación de los padres y madres y de los otros familiares no coincidan generándose un nuevo conflicto. En este caso es muy

importante la mediación del profesional o de la profesional. Cabe tener en cuenta que la exteriorización del conflicto puede brindar la oportunidad para avanzar, pues el conflicto implícito también genera malestar familiar y no permite actuar en consecuencia.

¿Qué puede hacer el profesional o la profesional?

- Es importante escuchar y tranquilizar a la familia sobre la angustia que le genera la situación y determinar qué demanda concreta están formulando. No anticipar los cambios o las elecciones que la familia “se supone” que debería tomar.
- Si cabe la posibilidad, reunir a los padres y madres y los miembros de la familia extensa que estén más implicados, generalmente los hermanos y las hermanas, verbalizar las preocupaciones y las posibles soluciones que pueden adoptarse. Compartir las preocupaciones suele conllevar una reducción de la ansiedad.
- Determinar qué situaciones concretas generan preocupación por la seguridad de la persona con discapacidad. En caso de estar fundamentadas valorar las soluciones que pueden reducir el

riesgo, y en caso de estar poco fundamentadas reestructurar pensamientos erróneos.

- En caso de haber problemas de comportamiento del hijo o la hija, en especial agresividad, es necesario determinar los factores de riesgo reales, las situaciones en las que suelen aparecer y priorizar una red de apoyos inmediata.
- Informar sobre todas las posibilidades de ayudas a las que la familia puede optar y asesorar sobre las más convenientes en función de su situación.

PREOCUPACIONES POR LA ECONOMÍA

Es conveniente diferenciar entre la economía familiar y la economía de la persona con discapacidad. Puede que no conozcan las ayudas disponibles o el procedimiento para tramitarlas. Habitualmente sus demandas se centran en:

- Contratar una cuidadora o cuidador en el hogar tanto para los padres y madres como para sus hijos o hijas.
- Más ayudas para el transporte.
- Cubrir gastos en residencias y centros concertados.

F1

- En las familias con un miembro con discapacidad intelectual, les inquieta ver que su hijo o hija no consigue un trabajo remunerado y que puede no saber administrarse su propia economía. Generalmente desconocen o simplemente aplazan la búsqueda de alternativas, generándoles según pasan los meses una angustia mayor.

Dificultades frecuentes

- Que la familia se sienta desbordada por los trámites a realizar y prefiera desistir.
- Que cuenten con problemas de movilidad y no tengan otro familiar que pueda echarles una mano en la realización de los trámites.
- Bajo nivel de comprensión y problemas de memoria.

¿Qué puede hacer el profesional o la profesional?

- Valorar la situación concreta de cada familia. Ver qué necesidades son prioritarias y buscar las opciones que más les pueden beneficiar.
- Acompañar a la familia durante todos los trámites de solicitud y reclamaciones.

- Acompañar a la familia en caso de ser necesaria la derivación a otro recurso, hasta asegurarnos que tienen otra persona de referencia que les ayude.

PREOCUPACIONES POR LA SALUD

Cabe diferenciar entre la preocupación por su propia salud y la preocupación por la salud de sus hijos o hijas.

- Salud propia: les inquieta no poder hacerse cargo de su hijo o hija, aunque sea por una experiencia puntual, porque implica recurrir a terceras personas, bien del ámbito familiar, amistades o del ámbito institucional.
- Salud del hijo o la hija: les preocupa la falta de formación de los profesionales o las profesionales de la medicina para el tratamiento específico de personas con discapacidad. Ellos mismos y ellas mismas temen no saber interpretar qué le ocurre a su hijo o hija. Acudir al médico resulta en muchas ocasiones tormentoso, empezando por el modo de desplazamiento, el momento de la visita médica, sobre todo cuando se presentan problemas de comportamiento,

y por último, el tratamiento administrado, que no siempre es el apropiado debido a las dificultades en la detección del problema.

¿Cómo puede facilitarse una atención médica adecuada?

- Proporcionando información adecuada sobre el proceso de envejecimiento que permita favorecer el posterior reconocimiento de los cambios asociados a la edad.
- Favoreciendo un envejecimiento activo. Indagar sobre los gustos y posibles aficiones tanto de la familia como de la persona con discapacidad intelectual y ofrecer actividades alternativas que puedan resultarles de interés. Conviene valorar la posibilidad de ofrecer un apoyo a la familia durante los reconocimientos médicos de la persona con discapacidad.
- Animar a la realización de chequeos médicos y la comprensión de la importancia de los mismos: seguimiento médico guiado por los principios de Planificación Centrada en la Persona.
- Facilitar el transporte del ámbito rural al ámbito urbano en caso de necesitarse una atención más especializada.
- Se necesita mayor implicación por parte del equipo de profesionales de la medicina a la hora de favorecer la adaptación de las personas mayores con discapacidad intelectual a las distintas ayudas técnicas que puedan ir necesitando con el paso de los años.
- Informar a las familias sobre las alternativas de respiro, de estancias temporales en centros, a las que pueden optar y cómo solicitarlas, cuando se encuentren en una situación que les impida cuidar de su hijo o hija por un periodo concreto de tiempo.
- Incluir a las personas mayores con discapacidad intelectual en los programas de promoción de la salud, en programas estructurados de ejercicio físico, educación para la salud y todos aquellos destinados a favorecer cambios en el estilo de vida (Heller, Hsieh y Rimmer, 2004).

PREGUNTA GUÍA 2

¿QUÉ OBJETIVOS SE PLANTEAN COMO FAMILIA A CORTO, MEDIO Y LARGO PLAZO?

F1

Esta pregunta está íntimamente ligada a las *estrategias de planificación de futuro*. La mayoría de las preocupaciones manifestadas por las familias, se solucionarían, o por lo menos se aliviarían si se implicaran en la planificación del futuro. Por lo tanto la planificación estructurada con ayuda del profesional o la profesional es una tarea fundamental para todas las familias, independientemente del momento del ciclo familiar que estén atravesando. Cabe tenerse un cuidado especial con las familias mayores, debido a que pueden mostrarse más reticentes. Entre las familias mayores son frecuentes los planes financieros, por ejemplo a través del testamento. Sin embargo, los planes de vivienda, de apoyos o de periodos de respiro suelen resultar más controvertidos y las familias tienden a evitarlos. La planificación tiene dos objetivos principales: 1. Facilitar la

transición del cuidado parental a otro tipo de opciones, y 2. Asegurar una calidad de vida óptima durante cada proceso de cambio familiar.

La planificación abarca las siguientes áreas:



Figura 4. Consideraciones para favorecer la planificación

Las familias pueden tener tres posibles actitudes frente a la planificación del futuro (Bigby, 2002):

- Afirmativa.
- De Evitación (es la más común).
- Ambivalente.
- Se debe tener en cuenta que en muchas familias los planes quedan implícitos, comprendiendo acuerdos informales o entendimientos entre sus miembros. Si existe la posibilidad es importante que estos planes queden patentes, de lo contrario es muy probable que no lleguen a formalizarse.
- En los planes los progenitores valoran mucho la protección y la permanencia, más que las oportunidades de desarrollo.
- La decisión de planificar es multifactorial y suele estar asociada a características del cuidador o de la cuidadora, los estresores y los recursos disponibles.
- Formular un plan implica que los padres y las madres se planteen puntos difíciles como el tipo de colegio, las alternativas laborales, la posibilidad de independencia y de mantener

relaciones de pareja, el envejecimiento y la muerte. Ellos tienen que manejar la tensión entre el deseo de cómo les gustaría que sucedieran las cosas y los recursos reales y apoyos disponibles.

- El proceso suele requerir un equilibrio entre las propias necesidades de los progenitores (u otros familiares directamente implicados) y las necesidades de los hijos o de las hijas.
- El tipo de futuro que las familias desean para la persona con discapacidad suele chocar con los valores y las opciones preferidas por los equipos profesionales. El conflicto de valores resultante suele ser un obstáculo en la relación con el/la profesional. Será muy importante que el profesional o la profesional medie entre los diversos frentes familiares pero mantenga una postura abierta mostrando los pros y contras y generando diversas alternativas intermedias que eviten el distanciamiento.
- Disponer de una **PERSONA CLAVE** que facilite la puesta en marcha de los planes de sucesión, de forma que sustituya el rol parental.
- Esta persona puede ser un familiar o una persona externa que organiza y

F1

planifica con detalle la provisión de cuidado primario y relaciones con los servicios formales.

- Sus rasgos principales son la flexibilidad y responsabilidad.
- Asegura la continuidad del apoyo informal en los planes de sucesión.
- Unir a los padres y las madres que lo deseen y necesiten con los servicios formales pertinentes.
- Evitar que las transiciones ocurran en situaciones de crisis.
- Preparar tanto a las familias como a la persona con discapacidad para afrontar los posibles cambios y superar la transición a la nueva etapa.
- Buscar todos los apoyos necesarios que permitan a la familia poner en marcha su decisión, bien sea la elección del tipo de colegio o la duda entre ir a una residencia o permanecer en el domicilio familiar.
- Será imprescindible anticipar posibles dificultades asociadas a la etapa del ciclo vital y generar respuestas que les puedan ayudar. Es conveniente adelantarse a las demandas de las familias favoreciendo la prevención y la detección precoz de factores de riesgo.
- Desarrollar la capacidad de los sistemas de servicio para que puedan cubrir las nuevas necesidades.
- Atender a los miedos que puedan tener las familias, y ayudar a disiparlos con información, con acompañamiento para conocer los recursos alternativos y facilitando el contacto con otras familias que estén en situaciones parecidas.
- Respetar los ritmos de la familia, intentar no precipitar decisiones.



CONSEGUIR UNA BUENA COMUNICACIÓN Y UN BUEN AMBIENTE FAMILIAR

2.



INTRO- DUCCIÓN

Las técnicas de comunicación en la familia están íntimamente ligadas a las bases de una comunicación diádica entre emisor o emisora y receptor o receptora, si bien es cierto que los condicionantes de una dinámica grupal se superponen a los procedimientos de relación entre dos interlocutores o interlocutoras. Como puede apreciarse en la figura 5, el tipo de negociación y la toma de decisiones familiares están determinadas por las circunstancias contextuales y por la influencia que pueden estar ejerciendo de manera indirecta otras personas externas al núcleo familiar (sean o no familiares).

Por ejemplo, los padres de Susana (edad: 7 años, discapacidad física desde los 2 años) estaban atravesando una situación de crisis de pareja cuyo principal desencadenante fue el cambio de lugar de residencia (Tema). José (emisor/receptor 1) opinaba que debían dejar la casa del pueblo e irse a vivir a un piso adaptado en la ciudad que facilitara la integración a su hija. Sin embargo, Olga (emisora/re-

ceptora 2) no quería dejar el pueblo. La negociación familiar no avanzó hasta que no se tuvo en cuenta la influencia indirecta que estaba teniendo la abuela materna (persona 1) y la mejor amiga de Olga (persona 2).

Proponemos la siguiente reflexión que puede plantearse el profesional y la profesional previamente al desarrollo de la intervención:

¿Comunicación es el arte de hacer que el otro o la otra se salga con la mía?

¿Comunicación es el arte de debatir sobre un interés común intentando llegar a un acuerdo?

Tras la sencillez de las preguntas se esconde la clave que puede favorecer el vínculo entre el profesional o la profesional y la familia. Una de las barreras comunicativas más conflictivas aparece cuando “creemos que no están tomando la decisión adecuada” e intentamos que ajusten sus criterios a lo que nosotros y nosotras consideramos más apropiado.

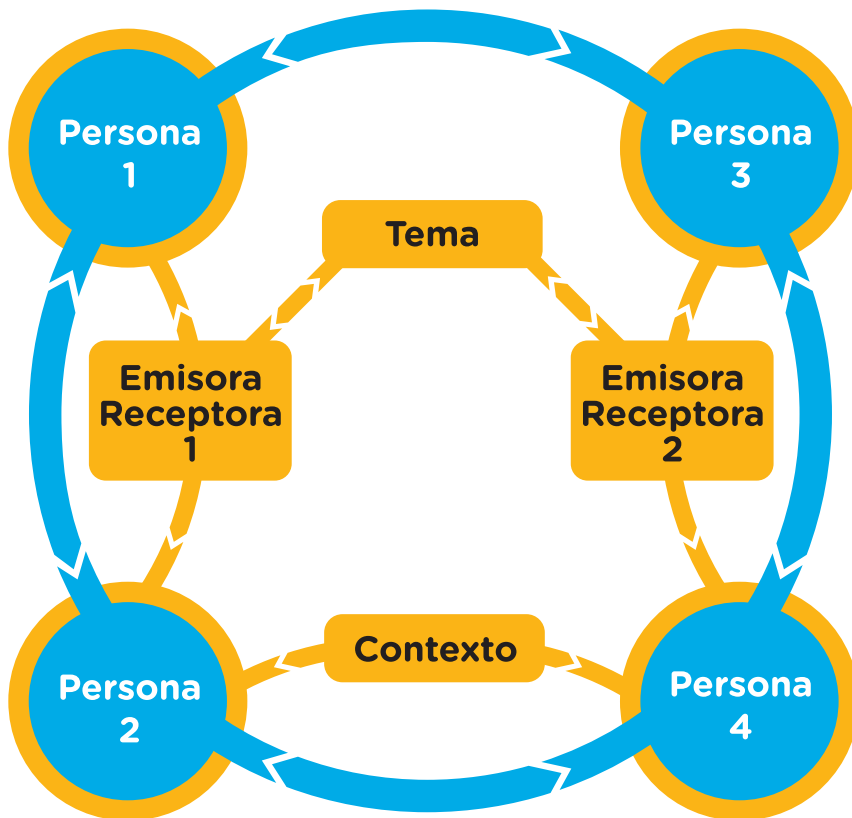


Figura 5. Patrón comunicativo interfamiliar

INTERVENIR CUANDO CADA MIEMBRO DE LA FAMILIA PERSIGUE UN OBJETIVO DIFERENTE

¿CÓMO AYUDARLES SIN DECIDIR POR ELLOS Y POR ELLAS?

El profesional o la profesional puede encontrarse en situaciones en las que cada miembro de la familia tiene unas prioridades diferentes. Como señala Turnbull (2007) lo que es importante para un miembro puede no serlo para otro, donde uno está satisfecho otros pueden estar viviendo sacrificios, lo que ayuda a uno puede crear grandes problemas a otro.

A continuación proponemos unas estrategias que pueden facilitar esta labor. Conviene recordar que mantener una buena comunicación familiar será

fundamental para lograr una negociación exitosa, más aún si tenemos en cuenta que la mayor parte de las familias solicitan apoyo profesional en momentos conflictivos de su ciclo familiar.

Cabe tener en cuenta que los componentes de intervención siempre deben ajustarse a las necesidades y características de la familia y que la realización de todos los pasos no siempre será necesaria.

- Se elaborará una lista de problemas sobre los que se quiere dialogar, ordenados de mayor a menor carga emocional. Es útil incluir inicialmente temas totalmente neutros ([Ver Actividad Práctica I](#)).
- El profesional o la profesional propone hablar sobre un tema neutro y observa las pautas de comunicación familiares.
- Se procede a debatir sobre el tema elegido.
- Basándose en las observaciones el profesional o la profesional les ofrece herramientas para mejorar las interferencias que haya detectado, trabajando sobre fragmentos de su propia conversación.

F2

- Para reforzar el aprendizaje, pueden utilizarse diversos recursos: el trabajo por parejas: una persona escucha y la otra expone (y a la inversa), vídeos de otras familias debatiendo sobre un determinado tema, ejemplos de comunicación asertiva mediante role playing.
- Independientemente de la técnica que se utilice, el profesional o la profesional debe intentar que las personas participantes se identifiquen con la situación y determinen tanto las pautas comunicativas favorables como las conflictivas.
- Se lleva a cabo un nuevo ejercicio refiriéndose al mismo tema (u otro tema neutro), ésta vez intentando poner en práctica las nuevas pautas aprendidas. El objetivo de este ejercicio es que consigan expresar sus sentimientos evitando críticas o preguntas culpabilizadoras y dando mensajes claros y concisos ([revisar el apartado Reglas de Oro para Mejorar la Comunicación con y entre la Familia](#)).
- El profesional o la profesional debe atender a la expresión de sentimientos y a la recepción de los mismos. Dependiendo de la situación puede ser conveniente entrenar en escucha activa y observar qué gestos, miradas o posturas corporales pueden estar deteriorando la negociación a nivel no

verbal ([Ver Actividad Práctica III](#)).

- El profesional o la profesional irá preguntando a cada interlocutor o interlocutora cómo se ha sentido, qué aspectos le han hecho sentir bien y con cuales se ha sentido amenazado. Intentará que adquieran habilidades para negociar temas conflictivos y reforzar los apoyos familiares especialmente en situaciones difíciles.
- Este mismo procedimiento se irá repitiendo con cada uno de los temas, respetando el orden progresivo de carga emocional. Es conveniente que el profesional o la profesional actúe como mediador y que anime a la familia a que pongan en marcha las habilidades aprendidas en cualquier aspecto cotidiano. Para ello pueden elaborarse recordatorios que se ubicarían en los lugares donde habitualmente se tienen las discusiones, fichas que cada uno de los miembros pueda llevar consigo o cualquier otro material que les recuerde la importancia de las “reglas de oro” en los momentos de más tensión.

En las [Actividades Prácticas I, II Y III](#) proponemos materiales que facilitarán al profesional o la profesional el desarrollo de las pautas expuestas anteriormente.

REGLAS DE ORO PARA MEJORAR LA COMUNICACION CON Y ENTRE LA FAMILIA

En este apartado proponemos las cinco reglas de oro que consideramos fundamentales para mantener una buena comunicación (ver Tabla 3). Su puesta en práctica garantiza una interacción asertiva sea cual sea el tema que vaya a tratarse. Por este motivo resultarán útiles para el equipo de profesionales y las familias en múltiples contextos. A con-

tinuación explicamos detalladamente cada una de ellas. Para lograr una mejor comprensión de su aplicación, conviene revisar el ejemplo 1 que encontrará al final del apartado. Si desea obtener más ideas sobre cómo utilizarlas, puede recurrir a la Actividad Práctica IV, en la que queda detallado el procedimiento y materiales necesarios para su desarrollo.

1

Mirar a los ojos sin resultar desafiante

2

Decir las cosas que me gustan y que no me gustan pero sin dañar al otro o la otra

3

Expresar cómo me siento cuando se produce una situación que deseo cambiar

4

Proponer el cambio pero no imponerlo. Aprender a utilizar el "Me gustaría..."

5

Intentar llegar a un acuerdo.

Tabla 3. Las reglas de oro de la comunicación

1ª REGLA DE ORO. MIRAR A LOS OJOS SIN RESULTAR DESAFIANTE

Es una de las primeras pautas que se tienen en cuenta durante el entrenamiento en habilidades sociales. Mantener la mirada resulta complicado cuando se están tratando temas incómodos o cuando se recibe información que no concuerda con nuestras ideas. Este desvío de mirada puede desencadenar en un tono de voz cada vez más elevado por parte del emisor o emisora con el objetivo de compensar la aparente indiferencia que muestra el receptor/receptora o receptores/receptoras del mensaje. Por ello el paso nº 1 cuando se va a hablar de un tema delicado será mirar a los ojos de la persona receptora. Si hay varias personas receptoras es importante alternar la

mirada entre las diferentes personas implicadas y no centrarse en la que más feedback positivo o negativo proporcione. Para mejorar el contacto ocular en personas que tienden a evitar la mirada resulta útil iniciar un juego de conexión-desconexión “contacto cuando miro/desconecto cuando evito la mirada”, se les explica que sólo pueden perder el contacto en intervalos de 3 segundos como máximo y contar en voz alta los segundos de conexión-desconexión. Automáticamente mejoran los tiempos de mirada al interlocutor o interlocutora. Este ejercicio se puede proponer para casa entre los miembros más afines de la familia.

2ª REGLA DE ORO. DECIR LAS COSAS QUE ME GUSTAN Y QUE NO ME GUSTAN, PERO SIN DA- ÑAR A LA OTRA PERSONA

Un error muy frecuente consiste en manifestar el desacuerdo con algún hecho o actitud de la otra persona mediante comentarios hirientes o descalificaciones. Para resolver este problema se propone la segunda regla de oro. Tomando como referencia alguna situación habitual en su convivencia, se les indica la importancia de transmitir no sólo las cosas negativas, sino rescatar también aspectos positivos. Ambos ejercicios deben realizarse siempre refiriéndose a tareas concretas y evitando descalificaciones personales y generalidades como “nunca colaboras”, “no haces nada en casa”. El profesional o la profesional

puede ayudarles a definir previamente las demandas de cambio (Ver Ejemplo 1, a continuación). La técnica sándwich es otra estrategia que puede sumarse a esta regla y que consiste en manifestar un aspecto positivo de la otra persona, seguir con aquello que se desea modificar y terminar con otra referencia positiva. Conviene resaltar la importancia de describir con detalle tanto los aspectos positivos como negativos pero evitando mezclar unos con otros en el proceso de comunicación. Es mejor centrarse en un aspecto y no contaminar con otro para evitar las connotaciones de chantaje, manipulación o presión indirecta.

3ª REGLA DE ORO. EXPRESAR COMO ME SIENTO CUANDO SE PRODUCE LA SITUACIÓN QUE DESEO CAMBIAR

Una vez referida la actividad que nos gustaría modificar, el siguiente paso consiste en expresar nuestros sentimientos. Puede ocurrir que tras las quejas o descalificaciones personales sigan comentarios similares a “no lo aguanto más”, “esto es inaceptable”. Con este ejercicio se trata de transformar estos comentarios generales en la expresión de sentimientos concretos (Ver Ejemplo 1, a continuación). La gama de sentimientos humanos es muy amplia y asociarla a aspectos concretos de la comunicación es una tarea compleja; en esta regla de oro se pretende ofrecer una técnica sencilla de modo que si un

aspecto positivo o negativo es descrito con detalle, inmediatamente hay que preguntar qué sentimiento genera en el emisor o en la emisora ¿Cómo te hace sentir esta situación?.

Este proceso es muy delicado porque se abren muchos frentes y se corre el riesgo de herir emocionalmente a otros familiares. Omitir o evitar este momento es muy frecuente en los programas de entrenamiento en comunicación y sin embargo su puesta en práctica resulta esencial, es uno de los facilitadores más potentes para los siguientes pasos de concreción de demandas y acuerdos.

4ª REGLA DE ORO. PROPONER EL CAMBIO PERO NO IMPONERLO. APRENDER A UTILIZAR EL “ME GUSTARÍA...”

Otro error comunicativo frecuente ocurre cuando se impone el cambio a modo de orden. Expresiones como “Tienes que...” “Estás tardando en...” “Haz...”, generan en el receptor o receptora una sensación de amenaza que le ponen en alerta. Probablemente estas órdenes terminen siendo rebatidas o ignoradas alimentando de nuevo el ciclo de la discusión. La cuarta regla de oro consiste en formular la demanda de cambio utilizando la expresión: ME GUSTARÍA (Ver Ejemplo 1, a continuación). En

los modelos autoritarios la jerarquía se basa en una estructura piramidal del poder, las órdenes se realizan de forma imperativa. En los programas de entrenamiento en asertividad lo que se plantea es la posibilidad de ofrecer una demanda de forma colaborativa y respetando la respuesta del interlocutor o interlocutora. Esta técnica resulta muy útil en ámbitos familiares y en grupos de profesionales con planteamientos horizontales siendo la mejor fórmula para plantear demandas.

5ª REGLA DE ORO. INTENTAR LLEGAR A UN ACUERDO

El acuerdo puede adquirir diversos grados. Aceptándose la propuesta sin modificaciones, haciendo matizaciones o incluso podría no producirse. Estas posibilidades existen y el profesional o la profesional debe anticiparlas. Un acuerdo en el que todas las partes implicadas estén conformes no siempre se consigue con la primera negociación. Lo importante será aprender a negociar sin dañar a la otra persona y seguir intentándolo hasta que todas las partes queden satisfechas. En esta última regla es aconsejable incidir en que un acuerdo tiene un abanico de posibles respuestas desde el no hasta el sí, ese equilibrio en la franja intermedia cons-

tituye el arte de negociar, ese A MEDIAS puede estar descompensado hacia una parte en un acuerdo y en el siguiente al revés. Cuando se negocian acuerdos no siempre tienen que establecerse como un equilibrio perfecto entre las partes, unas veces tiene ventaja una parte y en la siguiente puede ser diferente.

Las 5 reglas propuestas pueden trabajarse transversalmente en los diferentes módulos.

EJEMPLO 1

TRABAJANDO LA COMUNICACIÓN MEDIANTE LAS 5 REGLAS DE ORO

A

SITUACIÓN FAMILIAR

Madre e hija enfrentadas. El motivo principal de sus enfrentamientos es, desde el punto de vista de la madre, la falta de colaboración de la hija en las labores del hogar y desde el punto de vista de la hija, la obsesión de la madre por la limpieza.

B

PAUTAS QUE EL PROFESIONAL O LA PROFESIONAL DETECTA DURANTE SUS DISCUSIONES

La madre grita a la hija haciendo alusiones como: vaga, pasota, no colaboras en nada.

La hija adopta un papel pasivo: llora y pide a su madre que la deje en paz, que ella tiene derecho a salir y a dedicar su tiempo a estudiar.

C

¿CÓMO INTRODUCIMOS LAS REGLAS DE ORO EN LA FAMILIA?

Siguiendo con el ejemplo anterior, mostramos una manera de reformular la demanda teniendo en cuenta las reglas comentadas:

LA MADRE A LA HIJA:

REGLA 1

Tener en cuenta el contacto visual.

REGLA 2

Sé que tienes que estudiar y que te encanta estar con tus amigas, pero cuando no haces tu cama por la mañana y no quitas tu plato de la mesa y te vas....

REGLA 3

Me siento muy triste y enfadada cuando veo tu habitación desordenada y la cama sin hacer.

REGLA 4

Me gustaría que todos los días de la semana dejaras recogida la habitación.

REGLA 5

¿Qué te parece? (estar receptivo a las

posibles respuestas, puede que se acepte, puede que se requieran modificaciones o puede que no se llegue a un acuerdo y sea necesaria una nueva negociación).

LA HIJA A LA MADRE:

REGLA 1

Tener en cuenta el contacto visual.

REGLA 2

Entiendo que tienes mucho trabajo, y que estás todo el día dedicada a nosotros y a la casa, pero no me gusta que me grites cuando me pides que colabore en cualquier tarea, lo haces constantemente. (Identificar tareas en las que se implique de algún modo)...

REGLA 3

Me siento muy enfadada y agresiva contigo.

REGLA 4

Me gustaría, que si quieres que haga algo en concreto me lo pidieras, pero que no me gritaras.

REGLA 5

¿Qué te parece? (estar receptivo a las posibles respuestas, puede que se acepte, puede que se requieran modificaciones o puede que no se llegue a un acuerdo y sea necesaria una nueva negociación).

EL ENTRENAMIENTO EN AUTOINSTRUCCIONES



LA IMPORTANCIA DE LA COMUNICACIÓN CON UNO MISMO Y UNA MISMA

El entrenamiento autoinstruccional es una técnica cognitiva de cambio de comportamiento en la que se modifican las autoverbalizaciones (verbalizaciones internas o pensamientos) que una persona se realiza ante cualquier tarea o problema, sustituyéndolas por otras que, en general, son más útiles para llevar a cabo dicha tarea.

Estas nuevas instrucciones, que la propia persona se da a sí misma pueden favorecer la mejora de una

habilidad, conseguir autocontrol o solucionar un problema.

Aunque el desarrollo inicial de esta técnica se orientó para el trabajo de la hiperactividad en niños y niñas con edad escolar, consideramos que desde el enfoque propuesto puede favorecer el día a día de la cuidadora o cuidador principal y fomentar el bienestar familiar. El objetivo es que la persona introduzca inicialmente un cambio en sus autoverbalizaciones para que, finalmente, se modifique su comportamiento manifiesto.

Independientemente de la edad, las verbalizaciones se hacen más patentes a medida que aumenta el nivel de dificultad o la tensión que genera la actividad a desarrollar. Si las autoinstrucciones son con contenido distractor o contrario a la tarea evidentemente tendrán un efecto negativo; si por el contrario, guían correctamente la ejecución, entonces mejorará. En las instrucciones relativas a la “solución de problemas” conviene añadir dos aspectos importantes: las verbalizaciones de autorrefuerzo y las de autocorrección. Como señalan algunos autores (Rollan, 2009) recuperar el control sobre una

determinada situación tendrá un impacto positivo en la calidad de vida.

El afrontamiento familiar colectivo, es otro planteamiento muy relacionado con la percepción de control sobre una determinada situación. Este afrontamiento se da cuando una o más personas perciben un estresor como “nuestro” y esto activa un proceso de afrontamiento de colaboración o compartido.

El profesional o la profesional debe fomentar este tipo de planteamiento compartido, implicando en la medida de lo posible a toda la red natural de apoyos

CÚANDO Y COMO PROGRAMAR EL APRENDIZAJE DE AUTOINSTRUCCIONES

El entrenamiento en autoinstrucciones podrá instaurarse como complemento al proceso de intervención. Será especialmente apropiado en aquellas familias cuya convivencia se vea afectada por el estrés vinculado a una determinada situación de cuidado.

Como se muestra en el [Ejemplo 2](#): “La Ducha” planteado en la Actividad Práctica 5, la familia de Lola vivía un infierno cada noche que tenían que duchar a Raúl. Esta determinada situación deterioraba la dinámica familiar y suponía un fuerte desgaste emocional. En las familias que atraviesan situaciones similares el entrenamiento autoinstruccional resultaría apropiado. El entrenamiento se compone de cuatro pasos fundamentales (ver figura 6).

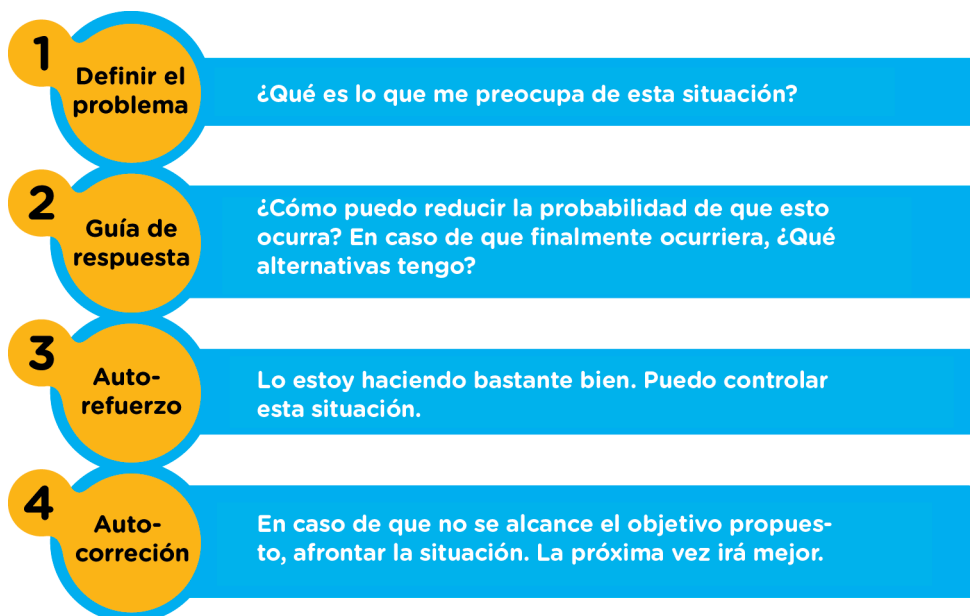


Figura 6. Pasos para plantear el entrenamiento en autoinstrucciones.

El proceso concreto de entrenamiento queda detallado en las indicaciones planteadas en la [Actividad Práctica v](#). El éxito de la técnica viene determinado, no sólo por el cambio de verbalizaciones internas del sujeto, sino por el cambio de comportamiento ante dichas situaciones. Es muy importante adecuar la técnica a las características de la persona, de la familia, y de la situación, así

como plantear las autoverbalizaciones tras haber realizado un análisis detallado del caso.

El objetivo de esta técnica es modificar las verbalizaciones internas que la persona utiliza ante las situaciones en las que se siente frustrado o frustrada o con una tensión muy elevada.

ERRORES FRECUENTES QUE DETERIORAN LA COMUNICACION

F2



Uno de los errores más comunes durante los conflictos familiares recae en el “momento” de la negociación. Como queda reflejado en la Figura 7, en toda discusión existe una fase de inicio, una fase de crecimiento, una fase de meseta y una fase de caída. El profesional o la profesional debe mostrarles que tan importante es saber negociar de manera asertiva, como elegir el momento de negociación.

Desde la fase de comienzo hasta que llegue a la fase de meseta difícilmente podrá alcanzarse un acuerdo, los esfuerzos orientados a lograr un entendimiento no serán productivos y el desgaste emocional puede resultar grave. Las técnicas de negociación aprendidas y el diálogo deben darse entre la etapa

de meseta y la etapa de caída (Ver Figura 7) cuando exista predisposición al debate y a la escucha. Esta pauta será fundamental para que la familia pueda incorporar en su día a día las técnicas aprendidas.

En casos muy extremos, en los que por alguna de las partes se llegue a la agresión verbal o física conviene abandonar el lugar compartido y buscar un espacio que permita reflexionar y tranquilizarse. Es aconsejable optar por este distanciamiento únicamente en momentos muy extremos y adquiriendo el compromiso de retomar la conversación cuando todas las partes implicadas se encuentren nuevamente dispuestas para debatir sin herir física o emocionalmente a la otra persona.

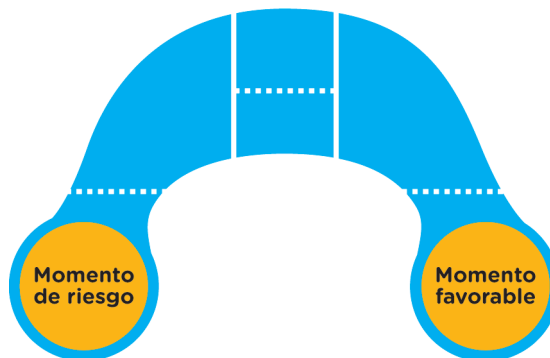


Figura 7. Momentos favorables para la negociación

PRÁCTICAS

- I ¿QUÉ TEMA ELEGIR PARA EMPEZAR CON EL ENTRENAMIENTO EN COMUNICACIÓN?
- II TRABAJAR LA COMUNICACIÓN INTERFAMILIAR
- III PREGUNTAS PARA MEJORAR UNA OBSERVACIÓN DEL CONTEXTO
- IV ¿CÓMO APLICAR LAS 5 REGLAS DE ORO EN EL PROCESO DE INTERVENCIÓN?
- V ENTRENAMIENTO EN AUTOINSTRUCCIONES

ACTIVIDAD PRACTICA I

¿QUÉ TEMA ELEGIR PARA EMPEZAR CON EL ENTRENAMIENTO EN COMUNICACIÓN?

Se ofrecerá un registro a cada miembro de la familia, para que dediquen unos minutos a pensar los temas sobre los que quieren debatir. Cada componente formulará dos temas neutros y tres que le preocupan.

TEMAS NEUTROS, SOBRE LOS QUE NO ME IMPORTA HABLAR

1.

2.

TEMAS QUE ME PREOCUPAN Y SOBRE LOS QUE ME GUSTARÍA RECIBIR MÁS APOYO FAMILIAR

¿CON QUÉ FAMILIAR O FAMILIARES ME GUSTARÍA HABLAR?

CARGA EMOCIONAL 1-3 DEL TEMA

1.

•

•

2.

•

•

3.

•

•

Registro 1. Selección de temas para empezar el entrenamiento en comunicación

La segunda parte de este ejercicio consistiría en elegir un tema neutro, (conviene asegurar que es neutro para todas las personas) y un tema con carga emocional.

Para determinar el primer tema de trabajo con carga emocional pueden utilizarse diferentes estrategias:

- Poniendo en común los registros de cada familiar y valorando qué coincidencias existen.
 - Procuraremos empezar siempre por un tema con carga emocional baja (1).
 - Si un tema es valorado con mucha carga por un familiar y con baja carga por el otro pero es el único tema común, sería conveniente elegir un nuevo tema intermedio (valorado con 2). Posteriormente se procedería con el tema compartido.
 - Si no fuera posible encontrar un tema intermedio, saltaríamos al tema compartido. El profesional o la profesional en este caso debe ser especialmente cauto, recordando la importancia de seguir las 5 reglas de oro de la comunicación.
 - Si no existieran coincidencias, convendría partir de la demanda del cuidador o cuidadora principal
-
- El criterio para elegir los siguientes temas para debatir, sería el mismo, siempre teniendo en cuenta el aumento progresivo de carga emocional.

ACTIVIDAD PRACTICA II

TRABAJAR LA COMUNICACIÓN INTERFAMILIAR

TABLA DE OBSERVACIÓN PARA EL PROFESIONAL O LA PROFESIONAL

Este sistema permitirá al profesional o la profesional anotar aquellos aspectos relevantes que observe durante el debate de los temas propuestos en el Registro 1. Es importante que previamente al comienzo del debate delimite los componentes tanto verbales como no verbales a los que dedicará más atención. A continuación proponemos un ejemplo de registro.

VERBAL

COMPONENTES VERBALES	FAMILIAR 1	FAMILIAR 2	FAMILIAR 3
Volumen de voz	•	•	•
Entonación	•	•	•
Claridad	•	•	•
Contenido (expresión de sentimientos)	•	•	•
¿Cómo recibe la información?	•	•	•
Otras observaciones	•	•	•

NO VERBAL

COMPONENTES NO VERBALES	FAMILIAR 1	FAMILIAR 2	FAMILIAR 3
Contacto ocular	•	•	•
Distancia interpersonal	•	•	•
Expresión facial	•	•	•
Postura del cuerpo	•	•	•
¿Cómo recibe la información?	•	•	•
Otras observaciones	•	•	•

ACTIVIDAD PRÁCTICA III

PREGUNTAS PARA MEJORAR UNA OBSERVACIÓN DEL CONTEXTO

Las siguientes cuestiones ayudarán al profesional o la profesional a realizar una observación más exhaustiva de las interacciones familiares y del mantenimiento de determinados patrones de comunicación.

¿CUÁL ES LA PRINCIPAL VÍA DE INTERACCIÓN POR LA QUE SE COMUNICA?

El mensaje verbal y no verbal no siempre va acorde el uno con el otro, por este motivo es importante que el profesional o la profesional se planteen esta cuestión. Puede ocurrir que a pesar de estar verbalizando un discurso cordial, la distancia mantenida sea hostil. Esta pregunta se formula con el fin de determinar si existe alguna pauta de comunicación enmascarada.

¿QUÉ CAMBIOS CONCRETOS PODRÍAN FAVORECER LA COMUNICACIÓN?

No existe una fórmula que pueda aplicarse a todas las familias, por ello, el profesional o la profesional deberá ir conociendo a cada uno de los miembros y adaptar las propuestas a las habilidades y situaciones personales.

¿QUÉ REFORZADORES PUEDEN ESTAR MANTENIENDO UNA DETERMINADA PAUTA DE COMUNICACIÓN?

Los patrones de conducta pueden estar mantenidos por múltiples reforzadores que dependerán de cada familia. Si se desea cambiar una determinada conducta será necesario identificarlos y controlarlos.

ACTIVIDAD PRÁCTICA IV

¿CÓMO APLICAR LAS 5 REGLAS DE ORO EN EL PROCESO DE INTERVENCIÓN?

El profesional o la profesional deberá tomar una serie de decisiones sobre el mejor método para formar a la familia.

PLANTEAMIENTO INICIAL

El primer paso consiste en determinar ¿cuál es la principal demanda que plantean? (puede utilizarse el registro de las Tablas *Dimensiones e indicadores de la calidad de vida individual y familiar*, Módulo o). Su labor inicial se centrará en ayudar al miembro de la familia a definirla en términos concretos.

La formación familiar en base a las cinco reglas de oro puede llevarse a cabo de diversas maneras: con toda la familia o con las personas afectadas directamente por la situación a trabajar. En la siguiente tabla se muestran las principales ventajas e inconvenientes que pueden ayudar al profesional o la profesional a tomar esta decisión.

OPCIÓN CONJUNTA

VENTAJAS

Favorece la transferencia de lo aprendido a otros ámbitos cotidianos. Los otros miembros de la familia pueden adquirir estas habilidades a través de la observación

RIESGO

La “sobreactuación” de los miembros implicados, esto ocurriría cuando exageran o intentan buscar aliados o aliadas entre el público más que centrarse en la tarea de negociación

OPCIÓN INDIVIDUAL

VENTAJAS

Más facilidad de trabajo y control de variables que puedan afectar a la negociación. Más probabilidad de mantener un ambiente relajado de trabajo.

RIESGO

Que no se produzca transferencia a otros contextos en los que otros familiares estén presentes.

Una **opción intermedia** consiste en ofrecer en primer lugar una formación familiar conjunta y trabajar cada una de las reglas en base a una situación con carga emocional neutra. Posteriormente se trabajaría de manera independiente la negociación de la demanda de cambio con las personas directamente implicadas..

PROPUESTA DE ACTIVIDAD

Proponemos la siguiente actividad (Abellán, 2010) basada en la elaboración de fichas gráficas (ver las Tarjetas recortables) que representen cada una de las reglas de oro:

Primero

Se ofrecen las tarjetas desordenadas. La tarea de los familiares consistirá en establecer el orden correcto de las mismas. Esta tarea puede llevarse a cabo en grupo o de manera individual (dependiendo del número de familiares presentes).

Segundo

Una vez determinado el orden, el profesional o la profesional les preguntará: **¿por qué crees que este es el orden correcto?** A partir de esta pregunta intentará que sean ellos mismos y ellas mismas quienes se percaten de las ventajas de cada paso. Con este fin se irá guiando la conversación hacia las ventajas e inconvenientes que los participantes y las participantes identifiquen. Pueden formularse preguntas como:

- **¿Qué ocurriría si estas tarjetas las pongo en este otro lugar:** Ej: T₃.-T₂-T₅?
- Una posible respuesta es:
- Empezaría diciéndole lo que tiene que cambiar, sin tener en cuenta si nos miramos y probablemente al oírme “desconectaría” o empezaría a rebatirme con sus demandas.

- **¿Qué ocurre cuando olvido estas partes? El profesional o la profesional eliminaría la parte positiva de la (T2), o la frase “me gustaría” (T4).**

Tercero

Tras haber trabajado y debatido sobre **el orden y la importancia** de cada uno de los pasos, se planteará una situación práctica a modo de role playing. Dependiendo del ambiente familiar puede empezarse tomando a dos miembros voluntarios y trabajando sobre una situación neutra o tomando directamente la demanda de cambio propuesta por la cuidadora principal o cuidador u otro de los familiares.

Cuarto

Si se opta por el entrenamiento familiar conjunto, puede plantearse una nueva actividad a los observadores y las observadoras. Esta consiste en repartir a cada persona, parte de las tarjetas, y nombrarle el “encargado” o la “encargada” de observar esa determinada pauta. Se le pedirá que anote ejemplos de las conductas favorables y los errores que podrían deteriorar la comunicación. Esta actividad permite centrar su atención y reforzar el aprendizaje.

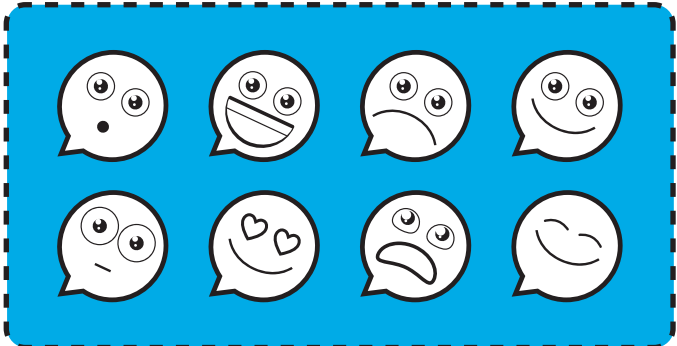
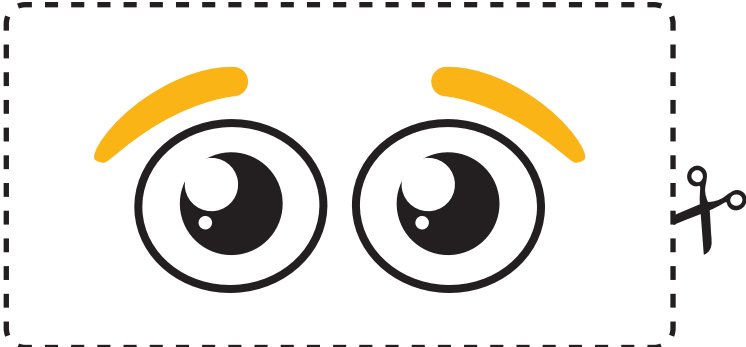
Advertencia: Será muy importante controlar la puesta en común, especialmente de los errores que hayan anotado, pues aunque se trabaje sobre una situación neutra, los familiares que han escenificado la situación estarán especialmente sensibles a las críticas.

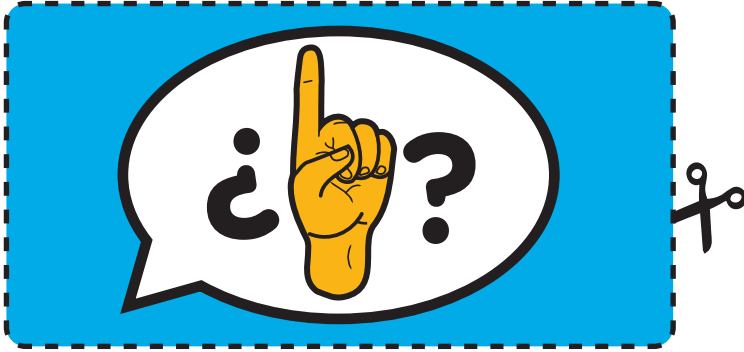
Quinto

Por último se llevará a cabo un debate a modo de conclusión sobre las pautas aprendidas, las dificultades encontradas, la utilidad en el día a día.

- Se les propondrá que adquieran el compromiso de negociar al menos dos aspectos de su día a día, bien sea en ámbito laboral, con amistades o en el seno familiar, siguiendo las cinco reglas de oro. *Este ejercicio puede favorecer la transferencia y generalización de las pautas aprendidas al contexto cotidiano.*

TARJETAS RECORTABLES





ACTIVIDAD PRÁCTICA V

ENTRENAMIENTO EN AUTOINSTRUCCIONES

De acuerdo con el procedimiento señalado en el apartado anterior, el profesional o la profesional se pondrá en el lugar de la cuidadora o cuidador principal y trabajarán sobre alguna situación habitual potencialmente estresante (puede utilizarse el [Registro de la Práctica 1](#) como base para identificar las situaciones de riesgo).

En este caso tomamos como referencia las actividades de aseo, por ser una de las situaciones más estresantes en familias mayores con algún miembro con dependencia y para las que ha quedado demostrada la necesidad de apoyo (Verdugo, Rodríguez y Sánchez, 2009).

El objetivo será utilizar las autoinstrucciones durante la realización de tareas del día a día que requieran un sobreesfuerzo por parte de algún miembro de la familia y cuyo desgaste puede mermar las interacciones familiares positivas. Para entender el tipo de instrucciones que sugerimos como marco general para cualquier tarea hemos planteado el siguiente ejemplo.

EJEMPLO: “LA DUCHA”

En este ejemplo (“La ducha”), se intenta que la cuidadora principal, Lola, perciba esa situación como una actividad de disfrute con su hijo Raúl. Se evaluaron los principales factores estresantes, en este caso eran los gritos de su hijo cuando se ponía nervioso durante la ducha y el momento de vestirlo. Lola intentaba hacer la tarea lo más rápido posible para que le diera tiempo a preparar la cena e irse a la cama pronto. El problema era que cuanto más nerviosa se ponía y más rápida quería ser, la situación más escapaba de su control. Su hijo gritaba más y al estar nervioso el vestirlo resultaba una lucha. Se valoraron los apoyos naturales disponibles en ese momento determinado: a la hora habitual de la ducha estaban en casa la cuidadora principal (Lola), su marido (Juan) y su hijo (Raúl). Juan, quien habitualmente no participaba en las actividades de aseo de su hijo, estaba dispuesto a encargarse de vestirlo. Este reparto de roles “hacer el problema nuestro” favoreció, junto con el entrenamiento en autoinstrucciones, que Lola se sintiera más relajada y retomara el control de la situación.

¿CÓMO LO LLEVA A CABO LOLA?

Vamos a ver... ¿qué es lo que me preocupa de esta situación? Tengo que duchar a mi hijo, pero como tardamos una eternidad, intento agilizar, pero se pone nervioso y la situación se complica cuanto más nerviosa me pongo. Vamos a ver. ¿Cómo puedo hacerlo? Tengo que ir despacio y con cuidado, no por hacerlo más rápido termino antes. Primero lo siento en la bañera... muy bien... eso es, le doy mimos, es un momento de disfrute... Después empezaré por la parte derecha... eso es... hoy nos está saliendo bastante bien. Recuerda que es un momento para compartir con tu hijo, que la cena puede esperar. Ahora lavaremos la cabeza, sin tirones, le ha entrado jabón en los ojos y se agita... Bueno no pasa nada... un poquito de agua clara y esperaré a que se tranquilice antes de seguir, nos está saliendo genial, él está contento y yo sin forcejeo me canso mucho menos. Ahora ya estamos terminando, mi hijo está contento y limpiito. Muy bien, ya lo tenemos. Ahora le secaré y llamaré a mi marido para que le ayude con el vestido... Bien, ya he terminado! Y todo ha salido bien!, ahora puedo ir a preparar la cena porque todos estamos tranquilos y el ambiente es relajado.

ENSEÑAR A LA FAMILIA A CUIDARSE



3.



INTRO- DUCCIÓN: DISFRUTAR PARA ME- JORAR LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

Ofrecer apoyo constante a una persona con discapacidad es una tarea difícil y que genera un profundo desgaste en la cuidadora o cuidador. Las cuidadoras y cuidadores deben darse permiso para reconocer que tienen un límite y que también ellas y ellos necesitan ser apoyados. Frecuentemente, a la cuidadora o cuidador, o a los diferentes miembros de las familias de las personas con discapacidad les cuesta admitir sentimientos como la tristeza, la frustración, el enfado o el agobio. El profesional o la profesional puede ayudar a gestionar estos sentimientos de una manera positiva favoreciendo su aceptación desde la normalidad.

La persona cuidadora debe cuidar de sí misma, de los otros miembros de la familia y de la persona con discapacidad. Aunque normalmente se muestran resistentes a pedir y recibir ayuda, el profesional o la profesional puede ayudarles a que reconozcan su derecho a cuidarse. Son muchos los argumentos que pueden utilizarse, siempre respetando las creencias de la cuidadora o cuidador.

Las influencias culturales en ocasiones limitan el auto-permiso para el descanso. Sin embargo estas mismas creencias basadas en “tengo que hacer todo por él o por ella” pueden reformularse.

Un argumento alternativo eficaz consiste en justificar el *tiempo propio* como algo fundamental para poder seguir desempeñando el cuidado en condiciones óptimas: “si no aprendes a cuidarte el desgaste te puede pasar factura y te faltarán energías para ofrecer un buen apoyo”. De este modo el profesional o la profesional puede motivarles para que se permitan un descanso regular en la rutina de cuidado que beneficiará

tanto a la cuidadora o cuidador como a la persona con discapacidad.

Los mismos miembros de la familia pueden apoyarse mutuamente. El profesional o la profesional debe considerar que los progenitores no suelen ser muy partidarios de recurrir a amigos/amigas y vecinos/vecinas, más bien lo hacen en situaciones muy puntuales y como último recurso (Verdugo, Rodríguez y Sánchez, 2008). Es importante valorar las opciones reales que desde su punto de vista les resultan factibles, y trabajar a partir de sus propias creencias. Conviene apostar por los apoyos naturales, aunque también se requiere hablar de las opciones existentes desde los servicios formales de apoyo. En los siguientes apartados mostramos algunas pautas para trabajar todos estos aspectos.

CÓMO ENSEÑAR A ACEPTARSE Y QUERERSE

En ocasiones los progenitores o los hermanos/hermanas se sienten culpables y confusos por no saber hasta qué punto están haciendo bien las cosas. Esta culpabilidad hace que sitúen sus preferencias en último lugar, dando prioridad a las del resto de la familia. Lo que inicialmente se considera un acto de generosidad acaba pasando factura. De ahí se deriva la importancia de aprender a aceptarse y a quererse, respetando y reconociendo los propios deseos y afrontándolos sin sentirse culpables por ello.

Cuando el profesional o la profesional escuche expresiones como las relacionadas a continuación, deberá valorar si resulta conveniente dedicar un tiempo de la intervención a enseñar a la persona a aceptarse, quererse y cuidarse para sentirse bien consigo misma y a su vez mejorar el ambiente familiar.

- Yo para mí no pido nada, yo solo pido para ellos o ellas.
- Hago todo lo que puedo, pero nunca es suficiente.
- A estas edades uno ya no vale para nada.
- Mi vida son ellos o ellas.
- Me levanto cada día con la misma historia, y nada me sale bien.

- Ya no recuerdo ni cual fue el último día que fui a... (peluquería, café, gimnasio...)
- Yo vivo para trabajar y para atenderles, para sacarles adelante.

En ocasiones es la propia persona la que se marca unos objetivos demasiado ambiciosos que acaban desencadenando en frustración (por ejemplo, ‘tengo que atender a mis hijos y a mis hijas, cumplir en el trabajo y realizar todas las tareas del hogar sola, los demás tienen muchas cosas y no me pueden ayudar’).

El profesional o la profesional debe prestar especial atención a muletillas como “Tengo que...” “Debería hacer...”

Estas autoexigencias son las que acaban afectando a la propia autoestima y el bienestar emocional ([Ver Actividad Práctica V-Módulo 2. Entrenamiento en Autoinstrucciones](#)). El trabajo de las emociones y la autoestima puede estructurarse en dos fases (ver Figura 8).

<p>1 Periodo formativo</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué ocurre si la persona cuidadora no se cuida a sí misma? • ¿Qué aspectos positivos se derivan del autocuidado? 	<p>2 Asumir los errores y seguir adelante sin hundirse</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aprender a aceptar los errores y a reconocer lo que hacemos bien. • Detección de pensamientos automáticos y autoinstrucciones negativas. • Limitar el uso de los absolutos. • Aprender a automotivarse y a programar actividades gratificantes.
---	---

Tabla 4. Fases para trabajar las emociones y la autoestima familiar

FASE 1 INTRODUCCIÓN FORMATIVA

El problema a menudo se deriva de cómo la persona se habla a sí misma cuando algo no sale como lo había previsto o cuando se fija en detalles de su forma de ser que no le gustan. Por lo tanto el primer paso consistirá en transmitir a la persona cuidadora o las personas cuidadoras qué es lo que ocurre cuando no se cuida a sí misma. El profesional o la profesional puede exponerles las consecuencias y debatirlas con ellas y posteriormente profundizar en las ventajas del autocuidado.

¿QUÉ OCURRE SI LA PERSONA CUIDADORA NO SE CUIDA A SÍ MISMA? (ASOCIACIÓN FORMACIÓN SOCIAL [AFS], 2009)

- Presentará cansancio o agotamiento.
- Se deteriorará la relación entre el cuidador o cuidadora y el receptor o receptora de cuidados
- Puede deteriorarse la relación con los otros miembros de la familia.
- Disminuirá la calidad del apoyo prestado.
- Tendrá mayor probabilidad de contraer enfermedades físicas.
- Mayor inestabilidad emocional pudiendo aparecer problemas psicológicos como hostilidad, ansiedad, depresión, etc.

¿QUÉ ASPECTOS POSITIVOS SE DERIVAN DEL AUTOCUIDADO?

- Estaremos mejor preparadas y preparados para responder al estrés y a la presión.
- Tomaremos mejores decisiones.
- Nuestra relación con los seres queridos será más positiva y tendremos más ganas de realizar actividades conjuntamente.
- Nos sentiremos mejor con nosotras mismas y con nosotros mismos y valoraremos más cada cosa que hacemos.
- Gozaremos de mejor salud y energía renovada cada día.
- Aceptaremos mejor los errores o las situaciones difíciles, buscando estrategias eficaces con mayor efectividad.

FASE 2

ASUMIR LOS ERRO- RES Y SE- GUIR ADE- LANTE SIN HUNDIRSE

El profesional y la profesional pueden ayudarles a entender que no hay nada malo en tener defectos. El problema principal viene cuando se tiende a la generalización, *por ejemplo cuando se me ha quemado la cena y me digo “soy un completo desastre cocinando”*. Para romper estas autoverbalizaciones, que suelen aparecer de manera automática proponemos consultar las [Prácticas V-Módulo 2 Entrenamiento en autoinstrucciones](#) y la [Práctica VI-Módulo 3 Manejo de situaciones familiares conflictivas a través del trabajo de sentimientos](#).

APRENDER A ACEPTAR LOS ERRORES Y A RE- CONOCER LO QUE HA- CEMOS BIEN

Los errores son un componente natural del ser humano, gracias a los cuales somos capaces de mejorar y corregir nuestro desempeño. Aceptar los errores como parte de uno mismo y de una misma no significa que no se tenga responsabilidad sobre ellos, pero conviene enfatizar la diferencia entre sentirse responsable y sentirse culpable por haberlos cometido.

CULPA

RESPONSABILIDAD

Tiene un carácter general y suele ir unida a expresiones absolutas como “Todo es culpa mía” “No hago nada bien” “Jamás saldré de ésta” “Siempre me salen mal las cosas”.

Concreta y facilita la operativización del error, es decir “una persona es responsable de una cosa en concreto, pero no de todo lo que sucede en su vida”.

Es muy difícil de modificar. Tiene una connotación muy negativa para la persona.

Facilita la mejora de la acción.

Lleva implícito una obligación de penalización, de sentirse mal, de castigarse.

La persona se siente con poder para cambiar ese error, ella ha cometido el error pero también sabe cómo remediarlo.

Suele eclipsar los sentimientos de otras acciones que hemos hecho bien y que nos hacen sentir contentos.

Adquirir herramientas para remediar ese error favorece la autoestima y la visión positiva de uno mismo o de una misma.

Tabla 5. Diferencia entre culpa y responsabilidad (AFS, 2009)

DETECCIÓN DE PENSAMIENTOS AUTOMÁTICOS Y AUTOINSTRUCCIONES NEGATIVAS

Puede elaborarse un listado con las maneras de pensar desadaptativas más comunes. Conocerlas será el primer paso para su posterior identificación y control. El profesional o la profesional puede ejemplificar cada pensamiento rescatando comentarios de la propia familia y adaptándolos a su situación.

LIMITAR EL USO DE LOS ABSOLUTOS. PALABRAS PROHIBIDAS: TODO, NUNCA, SIEMPRE, JAMÁS

Conviene pautar junto con la persona una serie de preguntas que pueda autoformularse para evaluar de una manera más objetiva la situación que le resulta frustrante. Si se trabaja con varios miembros de la familia simultáneamente el procedimiento es muy similar.

- Registrar los pensamientos desadaptativos más comunes.
- El primer paso será decidir una o va-

rias situaciones que les resulten frustrantes y seleccionar por cuál empezar teniendo en cuenta criterios de frecuencia de aparición, grado de malestar que genera y grado de bienestar que se alcanzaría si se pudiera controlar.

- Plantear las preguntas: ¿Realmente no hay nada que haga bien? ¿Qué cosas me salen bien? ¿Qué cosas me salen regular? ¿Qué cosas me salen mal? ¿Realmente las cosas que me salen mal son tan importantes? ¿Puedo mejorarlas? ¿Quién me puede ayudar? ¿Qué otras alternativas existen?
- Se adaptará cada una de las preguntas a las circunstancias familiares, y entre los miembros presentes se irán descubriendo puntos de vista más positivos, identificando apoyos, relativizando su importancia.
- Es importante anotar las evidencias a favor y en contra de cada pensamiento desadaptativo que se esté trabajando, para finalmente hacer una evaluación de lo que se ha ido trabajando y poder concluir de una manera más objetiva.
- Una vez se haya trabajado conjuntamente sobre uno o varios pensamientos desadaptativos y la familia haya

interiorizado la manera de proceder, el siguiente paso consiste en recopilar el resto de pensamientos identificados mediante el registro. A partir de este listado se elaborarán y redactarán las alternativas para combatirlos. El producto final puede ser una ficha que la persona, o los miembros de la familia pueden llevarse para recurrir a ella cada vez que uno de estos pensamientos aparezca ([Ver Actividad Práctica VII](#)).

APRENDER A AUTOMOTIVARSE Y A PROGRAMAR ACTIVIDADES GRATIFICANTES

La falta de motivación frecuentemente se genera debido a la falta de disposición interna de la propia persona, es decir, no depende tanto de la actividad externa que se nos presente, sino de la propia predisposición. La cuidadora o cuidador suele plantear la falta de tiempo como la principal limitación que le impide llevar a cabo actividades. Es por este motivo que la planificación y la voluntad personal a modificar la rutina diaria pasa a ser una tarea fundamental. El profesional o la profesional podrá ayudarles a identificar las actividades agradables y a programar su puesta en práctica.

El interés se centra en redescubrir sus motivaciones, abriendo el abanico de posibilidades e incidiendo en que no sólo actividades extraordinarias, como ir de vacaciones a un lugar lejano, les van a generar la satisfacción. El primer paso consiste en elaborar un listado de pequeñas actividades agradables que puedan hacerse cada día, como leer el periódico, tomar un café, darse un baño. Posteriormente, con ayuda del profesional o la profesional se seleccionarán aquellas que resulten más gratificantes y más factibles, y se establecerá el programa para su puesta en marcha.

Para conseguir una buena motivación es imprescindible delimitar un objetivo que guíe a la persona.

Cuando se tiene el objetivo definido, la predisposición y las prioridades favorecerán su alcance.

Para facilitar la programación de actividades gratificantes hemos elaborado las propuestas presentadas en el [Práctica VIII](#), donde quedan detallados los pasos a seguir para potenciar la motivación individual y familiar.

PAUTAS PARA AYUDAR A LA PERSONA CUIDADORA A RECUPERAR SU TIEMPO PROPIO

F3

Una vez seleccionadas las motivaciones personales, el siguiente paso consiste en reorganizar el tiempo y los apoyos para que la cuidadora o el cuidador puedan dedicarse a ellas sin descuidar sus tareas. Con las siguientes propuestas se pretende reforzar la autoestima y el bienestar de la cuidadora o cuidador principal para que directamente mejore su calidad de vida e indirectamente favorezca el bienestar familiar. Con el fin de facilitar la adaptación de las pautas a cada situación familiar, las hemos clasificado en base a objetivos progresivos de intervención. Conviene puntualizar que probablemente no sea necesario profundizar en cada objetivo propuesto. Será labor del profesional o la profesional seleccionar aquellos que más se adapten a las circunstancias familiares.

OBJETIVO 1

QUE LA PERSONA CUIDADORA RECONOZCA QUE NECESITA AYUDA. SI NO LO RECONOCE, ES IMPOSIBLE QUE DEJE ESPACIO PARA QUE OTRAS PERSONAS LE APOYEN

- ¿Qué puede hacerse en los casos en los que la cuidadora o cuidador lleva puesta la coraza anti apoyos?
- El profesional o la profesional puede ayudarle verbalizando posibles sentimientos que le estén pasando por la cabeza, refiriendo a otras cuidadoras y cuidadores que se encuentran en situaciones parecidas.

Hoy no puedo más pero tengo que levantarme.

Me gustaría ir a pasear, pero no es posible porque no puedo dejarle sola o solo.
- El profesional o la profesional debe transmitirles que estos sentimientos son normales debido a la dureza de su trabajo, reconociendo lo difícil que resulta estar diariamente al pie del cañón.
- Deberá poner en marcha grandes dotes de empatía.

OBJETIVO 2

QUE LA PERSONA CUIDADORA IDENTIFIQUE ALGUNO DE ESTOS SENTIMIENTOS EN SU DÍA A DÍA Y ALGUNA DE LAS SITUACIONES DIARIAS QUE LE SUPONGAN MAYOR ESTRÉS

- ¿Cómo se le puede ayudar a que comparta estos sentimientos?
- El profesional o la profesional puede guiarle en imaginación por ejemplo...
 - Imagínate que suena el despertador por la mañana... ¿qué piensas? ¿cómo te sientes? ¿qué cambiarías?
 - También puede recurrirse a la *Práctica VIII Inteligencia Emocional y Autoconocimiento. La Ventana de Johari*.

OBJETIVO 3

QUE APRENDAN A EXPRESAR ABIERTAMENTE A OTRAS PERSONAS LAS FRUSTRACIONES, TEMORES O RESENTIMIENTOS SIN HERIRLES

- Ser capaces de reconocer y manifestar los sentimientos será un punto fundamental para el equilibrio familiar. El escape emocional bien gestionado puede resultar muy beneficioso.
- El profesional o la profesional puede formarles en estrategias de negociación y expresión de sentimientos de manera empática, mediante ejemplos, juegos de roles u otros (recordar *Actividades Prácticas del Módulo 2: Práctica II Trabajar la Comunicación Interfamiliar; Práctica III Preguntas para mejorar una observación del contexto; y Práctica IV Cómo aplicar las 5 reglas de oro en el proceso de intervención*).

OBJETIVO 4

QUE LA PERSONA CUIDADORA VALORE LA POSIBILIDAD DE RECIBIR UN DETERMINADO APOYO PARA MANEJAR ESA SITUACIÓN QUE HA REFERIDO COMO ESTRESANTE

- ¿Cómo ayudarle a elegir el apoyo que considere más conveniente?
- El papel del profesional o la profesional no consiste en determinar el apoyo que más se ajusta a la cuidadora o cuidador, sino en ayudarle a identificar fuentes de apoyos que tiene a su alcance. Se deben considerar tanto los apoyos naturales, como los centros de día, residencias para estancias temporales, ayuda a domicilio, o personal contratado de asistencia domiciliaria.
- Puede resultar muy productivo elaborar un listado de beneficios e inconvenientes de cada apoyo seleccionado para esa determinada situación.
- A partir de la lista, el profesional o la profesional podrá identificar los principales factores motivadores y las dificultades que consideran para su puesta en marcha, esto dará pie al paso 5.

OBJETIVO 5

UNA VEZ DECIDIDO EL APOYO O APOYOS QUE LA PERSONA CUIDADORA O LA FAMILIA CONSIDERAN MÁS VIABLES, EL SIGUIENTE PASO CONSISTIRÁ EN SOLICITARLOS

- Éste suele ser uno de los pasos que les resultan más difíciles, pues por una parte supone reconocer “públicamente” que requiere esa ayuda y por otra implica negociaciones o trámites de difícil manejo. El profesional o la profesional deberá estar especialmente atento o atenta a los conflictos que se generen, pues de su gestión dependerá el éxito o fracaso de ese apoyo.
- El profesional o la profesional les ayudará a establecer los primeros pasos, valorando su desarrollo.
- Ayudará a establecer los objetivos reales y a definir las condiciones en las que se ofrezca ese apoyo.
- Puede enseñar a la familia estrategias para gestionar situaciones conflictivas.

- No mantener expectativas irreales. Probablemente se necesiten cambios hasta conseguir el grado de apoyo deseado. El cambio no tiene por qué ser radical, ni darse de la noche al día, y eso no significa que no está funcionando. Para percibir los apoyos reales será necesario mantener el apoyo a lo largo del tiempo.
- El profesional o la profesional, teniendo en cuenta la historia familiar previa de negociación y distribución de roles, ejemplificará posibles situaciones de conflicto, expondrá un listado de pensamientos y sentimientos que deben hacer saltar la alarma. A su vez les ofrecerá las primeras herramientas para poner en marcha en caso de darse alguna de estas situaciones.

- Resulta muy efectivo hacer hincapié en las fortalezas que tienen como familia. Enumerar y hacer patentes los puntos fuertes y recordar cómo han resuelto conjuntamente otras situaciones difíciles les puede unir de cara a afrontar los nuevos retos.

OBJETIVO 6

DETECTAR SEÑALES PREVIAS QUE LES INDICAN LA NECESIDAD DE INCREMENTAR O REALIZAR MODIFICACIONES EN LOS APOYOS

- Las circunstancias de las familias y de la propia persona con discapacidad están en constante cambio, es por esto que el apoyo que en un momento pudo ser suficiente, probablemente requiera modificaciones. Esta información se le debe anticipar a la familia, para que sean conscientes de las señales previas indicadoras de este reajuste y de este modo evitar que se recaiga en una nueva de crisis.

OBJETIVO 7

PROGRAMAR ACTIVIDADES PLACENTERAS: INDIVIDUALES Y DE CONVIVENCIA FAMILIAR

- No es suficiente con ofrecer los apoyos a la familia, o a la cuidadora o cuidador principal, especialmente cuando se trata de familias con una

larga trayectoria de cuidado y unas pautas muy arraigadas. El profesional o la profesional también puede ayudarles a reencontrarse con actividades que les resulten placenteras, tanto a nivel individual como a nivel familiar.

- Es importante que siempre se parta de sus propios intereses y deseos, si llevan muchos años sin tener ese tiempo de contacto y disfrute conjunto puede que inicialmente les resulte difícil encontrar algún punto de unión. En este caso el papel del profesional o la profesional será mediar y ayudarles a encontrarlos.
- El profesional o la profesional también les animará a que pauten los propios descansos diarios. Por una parte se valorarán las actividades familiares conjuntas que probablemente sean más espaciadas en el tiempo y por otra se establecerán los espacios de respiro diarios, sobre todo por parte de la cuidadora o cuidador principal.
- Hábitos como mantener una dieta equilibrada, dormir las horas suficientes, realizar ejercicio físico pueden resultar beneficiosos para todos los miembros de la familia.

OBJETIVO 8

SABER PONER LÍMITE A LAS DEMANDAS EXCESIVAS DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD U OTROS MIEMBROS DE LA FAMILIA

- Puede ocurrir que los miembros de la familia estén acostumbrados a un nivel de interacción familiar en el que nunca se le han establecido límites, siendo la persona con discapacidad quien marca el ritmo.
- El profesional o la profesional puede entrenar a los miembros de la familia a poner límites a las demandas excesivas, y a saber decir no sin sentirse culpable por ello.
- Enseñar a diferenciar las tareas urgentes de las demandas importantes puede ayudarles a priorizar y minimizar la sensación de agobio que genera la falta de tiempo.
- La persona profesional puede enseñar a la familia a promocionar la independencia de la persona con discapacidad, valorando sus capacidades y evitando hacer lo que ella o él pueda llevar a cabo por sí misma. Si fuera necesario, se organizaría paralelamente un sistema de apoyo para la persona con discapacidad orientada al desempeño de esas actividades.

LAS EMOCIONES EN EL PROCESO DE CUIDADO

INTRODUCCION. FOMENTAR LA INTELIGENCIA EMOCIONAL EN LA FAMILIA

Los sentimientos de frustración o enfado pueden presentarse con cierta frecuencia en las familias centradas en el cuidado de uno de sus miembros con discapacidad. Estos se manifiestan en todos los miembros del núcleo familiar, mientras la persona cuidadora principal puede sentirse desbordada, los otros hijos o hijas pueden sentirse desplazados o el cónyuge abandonado. De ahí la importancia de enseñar a manejar y expresar estas emociones de una forma constructiva. Cabe añadir que estas emociones se intensifican en los momentos de cambio y como consecuencia las relaciones pueden debilitarse, precisamente en los momentos que más

unión familiar requieren. El profesional o la profesional puede ayudarles a gestionar estas emociones, asimismo les orientará hacia nuevas interpretaciones de las situaciones conflictivas.

Por inteligencia emocional se entiende “la habilidad para manejar los sentimientos y emociones propias y de los demás, de discriminar entre ellos y utilizar esta información para guiar el pensamiento y la acción...” (Salovey y Mayer, 1990). Este término fue popularizado por Goleman (1996) y, en la actualidad, es la base de multitud de programas dirigidos a mejorar la comunicación intrapersonal. El primer paso para fomentar la inteligencia emocional en la familia es el reconocimiento de los propios sentimientos y emociones. Como Goleman defendía (1996), existe una clara evidencia de que las personas emocionalmente desarrolladas, es decir, las personas que gobiernan adecuadamente sus sentimientos, y saben relacionarse efectivamente con los sentimientos de los demás, disfrutan de una situación ventajosa en todos los dominios de la vida. Aunque creamos que siempre sabemos qué sentimos con respecto a cada cosa, a menudo somos presa de distintas emociones que no se ma-

nifiestan hasta el momento en que resultan insostenibles y difícilmente controlables.

En ocasiones existe una barrera para este autoco-nocimiento provocada por el conflicto que genera 'lo que se considera correcto y que debería hacer' y 'lo que realmente quiero y me gustaría hacer'. Este conflicto no siempre se hace consciente y a la larga puede acabar influyendo en el bienestar personal.

AUTOCO- NOCIMIEN- TO PARA LOGRAR UNA MEJOR CALIDAD DE VIDA

En ocasiones, parece que la calidad de vida de uno mismo o de una misma depende de factores externos, como son los recursos disponibles o las ayudas económicas, y, efectivamente, estos aspectos constituyen un punto fundamental en el bienestar personal. Pero, otra parte igualmente importante y en la que cada miembro de la familia puede mejorar, se ubica en el conocimiento y cuidado personal. Conocer y aprender a manejar las situaciones que nos ponen tristes, las situaciones que nos enfadan, qué aspectos nos preocupan y nos generan impotencia, son puntos fundamentales en el mantenimiento de una buena calidad de vida tanto a nivel individual como familiar.

En la **Actividad Práctica VIII**, proponemos una actividad que puede ayudar a cualquier profesional a introducir a la familia en la gestión positiva de las emociones, conociendo los propios recursos, capacidades, potenciales y limitaciones. Este ejercicio puede ayudar a favorecer la confianza en uno mismo o misma, y a destapar posibles temores sobre ¿qué pensarán las demás personas sobre mí? El aumento de esta confianza en el seno familiar, el reconocimiento de que todas las personas somos vulnerables pero también tenemos puntos fuertes y somos importantes para la gente que nos rodea, dotará a las familias de fuerza para tomar decisiones difíciles y atravesar los momentos de transición más unidas.

El control emocional no consiste en reprimir la emoción o en recortar de raíz el sentimiento, sino en controlar su expresión. La sociedad actual moldea la expresión de los sentimientos y censura cualquier desajuste que se aleje de esta norma. Se espera que la persona adulta sepa controlar su mundo emocional y “no pierda los papeles”. El problema surge cuando este control se lleva al extremo y se entiende que callar y disimular mi malestar es la mejor manera de entender mis emociones (AFS, 2009).

Las actividades propuestas en este apartado pretenden ayudar al profesional o la profesional a trabajar la expresión de sentimientos en la familia. Es importante transmitirles que la negación de su agotamiento, su frustración o su enojo puede llegar a debilitar las relaciones familiares, afectar negativamente a su salud física y emocional, incluso deteriorar la calidad del cuidado de su familiar.

Conviene diferenciar los términos control emocional y represión emocional. A continuación proponemos algunos ejemplos que pueden ayudar al profesional o la profesional a transmitir esta diferencia.

- Reprimir las emociones significa negarlas, no ser conscientes de que estamos enfadados, ansiosos, tristes. Sin embargo, cada persona somatiza estas emociones de una determinada manera, pudiendo derivar en graves problemas físicos, psicológicos, como estados depresivos o de estallidos de ira contra los seres más queridos.
- Controlar las emociones, significa reconocerlas y asumirlas como parte de un proceso por el que la persona está pasando. Esto implica hacerlas conscientes, explorar sus desencadenantes y valorar las opciones para manifestarlas de una manera positiva.

TRABAJAR LA EXPRESIÓN DE SENTIMIENTOS EN LA FAMILIA

El profesional o la profesional puede encontrarse con múltiples sistemas familiares, en los que las pautas de comunicación intrafamiliares variarán. Es por ello, que no se puede hablar de una receta mágica aplicable a todo tipo de familias con un miembro con discapacidad, por este motivo, el profesional o la profesional deberá valorar previamente qué necesidades tiene cada uno de los miembros e identificar la persona o personas clave con más dificultades. Siempre que sea posible conviene empezar por la cuidadora o cuidador principal y el familiar que adopte el rol de cuidador secundario o cuidadora secundaria, al cual hemos de identificar previamente como un apoyo potencial para la estabilidad familiar. Aunque no debe olvidarse trabajar todo el contexto familiar y valorar las posibles

barreras que pueden encontrarse a la hora de manifestar esos sentimientos.

Una vez valorada la pauta interactiva y de comunicación familiar, debe decidirse la mejor estrategia para estructurar el entrenamiento. Puede pautarse algún espacio individual con los miembros más directamente implicados en el cuidado y una vez hayan adquirido las herramientas, proceder a trabajar con todo el sistema familiar. Otra opción consiste en trabajar desde un primer momento con toda la familia e ir proponiendo actividades de resolución y expresión de sentimientos conjuntas. La primera opción suele resultar más manejable y permite un seguimiento más personalizado.

Independientemente de la estrategia que se elija, conviene no centrarse únicamente en la cuidadora o cuidador principal y procurarle el apoyo de otro familiar con el que sienta confianza. De esta manera se facilitará el proceso, y las probabilidades de éxito serán mayores. A continuación proponemos los principales *pasos que el profesional o la profesional debe tener en cuenta para elaborar un programa de trabajo de las emociones con las familias bien de manera conjunta o bien individualmente.*

A lo largo del día pasamos por muchos momentos emotivos diferentes, aunque habitualmente solo percibimos aquellos que destacan por su intensidad.

Conviene tener en cuenta que previamente a la explosión emocional existe un proceso extenso de interiorización y contención de situaciones estresantes.

El interés del profesional o la profesional deberá centrarse en todas estas situaciones que a menudo suelen pasar desapercibidas y ayudarles a que las identifiquen y manejen de una manera positiva, evitando las situaciones de descontrol (AFS, 2009).

Hemos seleccionado las emociones negativas que suelen manifestarse con mayor frecuencia en el sistema familiar. Hacemos hincapié en las situaciones que habitualmente las provocan y en las estrategias de control más efectivas. Para poder canalizar las emociones, lo primero es ser capaces de reconocer la emoción que nos invade.

COMPRENDER Y CONTROLAR EL ENFADO

Las situaciones que habitualmente nos empujan al enfado son:

- Ante una agresión directa por parte de otra persona.
- La sensación de invasión del espacio personal.
- La sensación de impotencia para llevar a cabo una actividad por uno mismo o por una misma.
- Imprevistos en las rutinas o planes preestablecidos.
- Reacción ante la confusión, cuando no se entiende algo.
- Ante reproches o comentarios negativos sobre nuestras acciones.
- Ante demandas reiteradas por parte de una misma persona.
- Ante la desobediencia o la falta de colaboración familiar.
- Ante la sensación de agotamiento y la imposibilidad de descansar.

¿QUÉ PUEDE HACER EL PROFESIONAL O LA PROFESIONAL? ESTRATEGIAS DE CONTROL PARA EL ENFADO O LA IRA

En el enfado, el diálogo interno es constante e intenso: atacamos a nuestro agresor o agresora pero también nos imaginamos por su parte respuestas ofensivas que hacen que nos enfademos aún más (AFS, 2009). No podemos concentrarnos en el resto de las cosas que hacemos porque la imagen del “enemigo o enemiga” nos viene una y otra vez a la cabeza y, a menudo, nos censuramos a nosotros mismos y a nosotras mismas por no haber sabido responder a tiempo. Otra reacción común es cuando nuestra respuesta es agresiva o desmesurada, esta reacción probablemente desencadene una nueva emoción, el arrepentimiento y la culpabilidad por haber arremetido contra el familiar con discapacidad, contra el cónyuge o contra cualquier otro miembro de la familia.

El profesional o la profesional debe ofrecer a la familia una serie de pautas para manejar estas situaciones

- En el momento en que percibamos que estamos irritados o irritadas, intentar no buscar situaciones que aumenten esa irritación. Por el contrario, es conveniente detenerse, identificar el motivo exacto que ha desencadenado el enfado y buscar la manera más apropiada para relajarnos y poderlo manejar sin perder el control.

Habitualmente suelen recomendarse actividades como ver una película, leer un libro, dar un paseo... pero debemos ser conscientes de que la persona, probablemente en ese momento no disponga de tiempo suficiente para desempeñar esa actividad. Por este motivo, el profesional o la profesional puede entrenarle en relajación, respiración y elaborar conjuntamente la programación de actividades placenteras, que aunque en un determinado momento sean inviables, la persona pueda realizar transcurridas unas horas o al día siguiente.

- Por lo tanto, el papel del profesional o la profesional consistirá en ayudar a los miembros de la familia que lo requieran a identificar y definir las situaciones diarias que les generan más conflicto ([Ver Práctica VII](#)). Les entrenará en la identificación de los síntomas asociados a esa emoción para ayudarles y les

formará en técnicas de relajación y autorrefuerzo que consideren conjuntamente más factibles.

COMPRENDER Y CONTROLAR EL MIEDO

Los síntomas físicos que se desatan ante esta respuesta al miedo son muy diversos. Los más leves se presentan cuando vivimos situaciones que nos provocan ansiedad. Los más graves aparecen asociados a los estados de ansiedad generalizada y son permanentes.

Las situaciones que suelen desencadenar este sentimiento de miedo en las familias suelen centrarse en los siguientes aspectos, aunque dependen también del momento del ciclo familiar en el que se encuentren:

- Desconocimiento sobre qué opciones favorecerán más a su familiar con discapacidad.
- Desconocimiento sobre la evolución de la discapacidad.
- Falta de apoyos seguros, con los que puedan contar en cualquier momento.
- Miedo por cómo puede afectar la situación al bienestar familiar y al desarrollo de la vida autónoma de cada uno de sus componentes.

- Miedo a no ser capaces de afrontar los nuevos retos.
- Miedo al qué dirán, a la presión social.

Los síntomas asociados al miedo o la ansiedad son muy variados, y ejercen un fuerte impacto fisiológico sobre diversos órganos vitales. Además, cada persona puede transformar este sentimiento en múltiples manifestaciones, desde debilidad hasta hostilidad, es decir, el miedo no suele presentarse siempre de forma clara y concreta y de una manera racional. Por ello, su detección no siempre resulta fácil para la persona que lo padece.

El profesional o la profesional debe tener en cuenta que la respuesta de la familia será diferente dependiendo de la formulación de sus preguntas. Probablemente la pregunta *¿Qué situaciones te preocupan actualmente?* genere más información sobre los temores latentes en seno familiar que si se les plantea una cuestión como *¿qué situaciones te dan miedo?*

El profesional o la profesional debe anticipar una serie de dificultades que suelen impedir la expresión de este sentimiento

- La preocupación puede ceñirse a una situación futura, ¿qué ocurrirá cuando...? Normalmente se carece de evidencias con las que combatir esa situación hipotética.
- La persona no siempre es consciente del motivo real que le preocupa, definiéndolo o enmascarándolo en términos generales. Por ejemplo: puede decir “me preocupa el futuro”... El papel del profesional o la profesional consistirá en operativizar esa preocupación: puede que le preocupe la reacción de los hermanos y de las hermanas de la persona con discapacidad si les pide ayuda, puede que le preocupe el lugar de residencia cuando ellos hayan fallecido, u otros.
- A menudo las preocupaciones se asocian a temas tabús. Por este motivo la preocupación real queda eclipsada por otra que les resulta más fácil de verbalizar. Por ejemplo: una madre puede manifestar que le preocupa que su hija

salga con amigos por las tardes y lo que realmente le inquieta es que pueda mantener relaciones sexuales consentidas o abusos. El profesional o la profesional debe ir con mucho cuidado con estas declaraciones, pues de una correcta identificación de la preocupación dependerá el éxito de la intervención.

¿QUÉ PUEDE HACER EL PROFESIONAL O LA PROFESIONAL? ESTRATEGIAS PARA CONTROLAR EL MIEDO

- Generar clima de confianza.
- Pautar actividades que favorezcan identificación de los miedos y preocupaciones reales (Ver Prácticas VI y VIII).
- Determinar qué temas deben tratarse de manera individual o abiertamente con todos los miembros de la familia presentes.
- Ayudar a la familia a tomar las medidas oportunas para reducir ese malestar, bien sea mediante la planificación de apoyos o mediante la negociación.

COMPRENDER Y CONTROLAR LA TRISTEZA

En ocasiones somos capaces de determinar la causa exacta que nos pone tristes, pero no siempre es así, es más, circunstancias que un día generan tristeza, otro día pueden pasar inadvertidas. Las causas de la tristeza pueden ser muy variadas. En las familias con un miembro con discapacidad ocurre como con cualquier otra familia, aunque probablemente las dificultades añadidas que supone la adaptación y el manejo de los momentos de tránsito aumenten el riesgo de su manifestación.

Algunas de las situaciones que suelen desencadenar este sentimiento en las familias son:

- La frustración de no poder conseguir los objetivos soñados, como que el hijo o la hija acabe una carrera y encuentre un buen trabajo.
- La ausencia de tiempo propio para dedicar a actividades placenteras.
- La falta de planificación de actividades orientadas al disfrute familiar, de pareja o individual.
- Las discusiones con los seres queridos.

- La aparición de una enfermedad o problemas de salud en algún miembro de la familia.
- La pérdida de alguna capacidad física que limite el desempeño de las tareas de cuidado habituales.
- Sentimiento de indefensión ¿por qué nos pasa esto a nosotros?

La tristeza se puede presentar con diferente intensidad, pero sus manifestaciones internas son comunes: la persona se siente invadida por sentimientos de aflicción, desánimo, apatía o angustia, ganas de llorar.

¿QUÉ PUEDE HACER LA PERSONA PROFESIONAL? ESTRATEGIAS DE CONTROL PARA LA TRISTEZA

- Preparar a la familia para la asimilación y superación del duelo por una determinada pérdida, ya sea una pérdida de un ser querido o de una capacidad que antes se tenía y que por cualquier motivo ha desaparecido.
- Ayudarles a rescatar actividades que compensen este malestar ([Ver Práctica](#)

VII). En ocasiones si la tristeza es muy aguda, el profesional o la profesional deberá pautar pequeños pasos progresivos hasta conseguir realizar el objetivo placentero.

- Ayudar a establecer fuentes naturales de apoyo en el entorno.
- Ayudar a reconocer los aspectos positivos que tienen como familia y a nivel personal y repasar todos los logros conseguidos.
- Recordar anécdotas o situaciones que en su momento resultaron tristes y que posteriormente les hicieron reír.

PRÁCTICAS

- VI** MANEJO DE SITUACIONES FAMILIARES CONFLICTIVAS A TRAVÉS DEL TRABAJO DE SENTIMIENTOS
- VII** APRENDER A AUTOMOTIVARSE Y MEJORAR LA AUTOESTIMA
- VIII** INTELIGENCIA EMOCIONAL Y AUTOCONOCIMIENTO “LA VENTANA DE JOHARI”

ACTIVIDAD PRÁCTICA VI

MANEJO DE SITUACIONES FAMILIARES CONFLICTIVAS A TRAVÉS DEL TRABAJO DE SENTIMIENTOS

EXPLICACIÓN INTRODUCTORIA

El profesional o la profesional debe transmitir la idea de que una misma situación puede interpretarse de una manera diferente por cada miembro de la familia y generar reacciones contrarias entre sus componentes. Evaluar objetivamente una situación, identificar qué sentimientos genera, aprender a reconocerlos y saber gestionarlos sin “tragarlos a modo de caja hermética para que los demás no sufran” o sin arrojarlos a modo de explosión, ayudarán a mantener el equilibrio familiar favoreciendo el bienestar de todos sus componentes. El desahogo emocional bien gestionado puede resultar muy beneficioso.

PASOS BÁSICOS DEL PROCEDIMIENTO

Primer paso

Para afrontar una situación frustrante es necesario reconocer los pensamientos que la provocan y reconocer los sentimientos que de ellos se generan.

El profesional o la profesional puede pedirles que cumplimenten el [Registro VI.1](#) que abrirá el paso a la fase formativa. Esta fase consistirá en la identificación de emociones y pensamientos desadaptativos.

Registro VI.1 Evaluación recomendable para establecer la *línea base*. Este registro permitirá recopilar información sobre el día a día familiar durante una semana. A los miembros de la familia les ayudará a ser conscientes de pensamientos y acciones que en la rutina suceden de manera automática, también facilitará al/la profesional mostrar a la familia la evolución en base a hechos y obtener información que facilite el ajuste de la intervención a la realidad familiar.

DÍA DE LA SEMANA	HORA	SITUACIÓN (ACONTECIMIENTO DESENCADENTANTE)	MIEMBROS DE LA FAMILIA PRESENTES	PENSAMIENTO ¿QUÉ ME PASA POR LA CABEZA?	EMOCIÓN ¿CÓMO ME SIEN-TO? ¿QUÉ EMOCIÓN CONCRETA ESTOY EXPERI-MENTANDO?	¿QUÉ HAGO? ¿CÓMO ME COM-PORTO?, ME CALLO Y SIGO, GRITO Y LA EMPRENDO CON-TRA ALGUIEN, ME PONGO A LLORAR...
LUNES	•	•	•	•	•	•
MARTES	•	•	•	•	•	•
MIÉRCOLES	•	•	•	•	•	•
JUEVES	•	•	•	•	•	•
VIERNES	•	•	•	•	•	•
SÁBADO	•	•	•	•	•	•
DOMINGO	•	•	•	•	•	•

Segundo paso

Evaluar nuestros pensamientos y tratar de ver lo ocurrido desde distintos puntos de vista.

El profesional o la profesional puede utilizar el [Registro VI.2](#). Se pedirá al miembro o miembros de la familia que cumplimenten el registro durante un tiempo determinado (Tiempo mínimo aconsejable una semana).

Registro VI.2 aconsejado para establecer la efectividad de la intervención. Una vez se ha trabajado con la familia la importancia de los pensamientos, los tipos de emociones y su reconocimiento y la influencia de los pensamientos automáticos, se les pedirá que cumplimenten este nuevo registro más amplio. Con él podrán observar en qué medida puede influir la interpretación de las situaciones conflictivas en su resolución y en su bienestar tanto individual como familiar.

DÍA DE LA SEMANA	HORA	SITUACIÓN (DESCRIBE EL ACONTECIMIENTO QUE HA SUCEDIDO ANTES DE SENTIRTE ASÍ)	MIEMBROS DE LA FAMILIA PRESENTES	PENSAMIENTO ¿QUÉ ME HA PASADO POR LA CABEZA ANTES DE SENTIRME ASÍ?	EMOCIÓN ¿CÓMO ME SIEN-TO? ¿QUÉ EMOCIÓN CONCRETA ESTOY EXPERI-MENTANDO?	ALTERNATIVAS QUE ALTERNATIVAS TENGO QUE ME AYUDARÁN A SENTIRME MEJOR	¿CON QUÉ ALTERNATIVA/S ME QUEDO?	¿CONSIGO PONERLA/S EN MARCHA? SI, NO DIFICULTADES, INTERFERENCIAS QUE ENCUENTRE	¿CÓMO ME SIENTO DESPUÉS DE PONER EN MARCHA EL PENSA-MIENTO ALTERNATIVO?
LUNES	•	•	•	•	•	•	•	•	•
MARTES	•	•	•	•	•	•	•	•	•
MIÉRCOLES	•	•	•	•	•	•	•	•	•
JUEVES	•	•	•	•	•	•	•	•	•
VIERNES	•	•	•	•	•	•	•	•	•
SÁBADO	•	•	•	•	•	•	•	•	•
DOMINGO	•	•	•	•	•	•	•	•	•

Tercer paso

Cambiar los pensamientos y desarrollar otros más positivos que ayuden a controlar la frustración reduciendo el malestar. Puede utilizarse el [Registro VI.3](#) que dará paso a la interiorización del proceso.

Registro VI.3 Recomendado para ver cómo va desarrollándose la intervención. Se trata de un registro simplificado del VI.2, que permitirá discriminar más fácilmente los pensamientos recurrentes y determinar las estrategias que le resultan más útiles. Será el paso previo para dejar los registros y poner en marcha las herramientas aprendidas. Asimismo mostrará de manera objetiva la evolución que se ha ido alcanzando.

El profesional o la profesional hará hincapié en la fuerza que tiene la propia familia o la propia persona para afrontar situaciones difíciles, resaltando que la clave fundamental está en ellos y ellas

DÍA DE LA SEMANA	HORA	SITUACIÓN (ACONTECIMIENTO DESENCA- DENANTE)	MIEMBROS DE LA FAMILIA PRESENTES	¿QUÉ ESTRATEGIA PONGO EN PRÁCTICA?	EMOCIÓN ¿CÓMO ME SIENTO? ¿QUÉ EMOCIÓN CONCRETA ESTOY EXPERIMENTANDO?
LUNES	•	•	•	•	•
MARTES	•	•	•	•	•
MIÉRCOLES	•	•	•	•	•
JUEVES	•	•	•	•	•
VIERNES	•	•	•	•	•
SÁBADO	•	•	•	•	•
DOMINGO	•	•	•	•	•

Cuarto paso

Como material complementario puede elaborarse una ficha (Ficha VI.1) que resuma los pensamientos automáticos más recurrentes identificados a partir del registro y las herramientas que mejor les han funcionado en cada caso. El objetivo de esta ficha será reforzar todo el proceso de intervención.

Se elaborará en base a los datos contemplados en los registros: Se seleccionarán los pensamientos más reiterados relacionándolos con las situaciones cotidianas y se tendrán en cuenta todas las herramientas que les hayan resultado beneficiosas. Puede ser útil incluir en la tarjeta alguna frase, fotografía, o dibujo que le transmita energía. El objetivo final es que la persona pueda recurrir a este resumen en los momentos de duda y que recuerde los avances logrados.

FICHA VI.1 EJ. PENSAR EN EL “TODO O NADA”

SITUACIÓN DE EJEMPLO FRECUENTE:

Al despertar no quiere levantarse y llegamos tarde al autobús.

PENSAMIENTO NEGATIVO:

¡¡¡Todos los días igual, no tenemos nada que hacer!!!
Me siento de muy mala leche con mi hija y cabreada conmigo misma

HERRAMIENTAS DE COMBATE:

El martes sí que conseguimos llegar, todos los días no nos ocurre esto.
Tampoco es tan grave, iremos con el autobús de las 11.
Mañana puede salir mejor, intentaremos acostarnos antes.

IMAGEN QUE ME DA FUERZA:



ACTIVIDAD PRÁCTICA VII

APRENDER A AUTOMOTIVARSE Y MEJORAR LA AUTOESTIMA

EXPLICACIÓN INTRODUCTORIA

Cuando la dinámica familiar se centra exclusivamente en la persona con discapacidad acaban deteriorándose las interacciones familiares. Puede que se dejen de lado actividades de ocio familiar conjunto, como irse de fin de semana, pasar el domingo con los primos o primas u otras. Asimismo el tiempo propio, sobre todo del cuidador o cuidadora principal, puede verse seriamente limitado.

Otra dificultad que suele aparecer simultáneamente a este abandono familiar es la sensación de falta de reconocimiento de la propia labor “Estoy todo el día pendiente de ellos o de ellas y lo único que hacen es quejarse”. Esta sensación de falta de apoyo y reconocimiento puede desencadenar en conflictos familiares de diferente índole, además si se produce de manera muy reiterada puede generar problemas de autoestima. Esta explicación justifica la importancia que adquiere realizar actividades placenteras y valorar nuestro trabajo.

PASOS BÁSICOS DEL PROCEDIMIENTO

PASO 1

Preguntar ¿Qué es lo que te gusta? ¿Qué te gusta hacer con tu familia? ¿Qué te gusta hacer a ti solo o a ti sola? Si hace referencia a alguna actividad que actualmente está realizando se le animará a que la mantenga y se hará hincapié en otras que le gustaría realizar. El objetivo de este primer paso es que el profesional o la profesional les ayude a identificar sus motivaciones.

PASO 2

Se elaborará un listado de actividades placenteras, diferenciando entre actividades familiares y actividades individuales. El profesional o la profesional deberá ayudar a concretarlas teniendo en cuenta que sean factibles y cuya frecuencia pueda ser aumentada.

¿Por qué actividad se empieza?

La selección de tareas individuales se realizará considerando tanto el grado de dificultad de desarrollo como de la satisfacción que aporta, procurando seleccionar una actividad con dificultad moderada y con una satisfacción elevada.

En el caso de actividades familiares, el proceso es más complejo. Si se cuenta con la participación de todos los miembros de la familia, se le dará a cada persona una plantilla de registro diferente, posteriormente se pondrán las actividades en común y se seleccionarán las más reiteradas, que menos dificultad supongan y que puedan generar más satisfacción familiar.

Si no se puede tener contacto con todos los miembros implicados en la actividad, se le orientará en los pasos para realizar la propuesta a la familia y anticiparle el abanico de acuerdos que pueden llegar a alcanzarse. Es un proceso delicado, en el que puede ser necesario trabajar las estrategias de comunicación y negociación propuestas en el Módulo 2.

PASO 3

Posteriormente se valorará cada actividad en una escala del 0-10, según el grado de dificultad para realizarla y el grado de satisfacción que aporta su realización. Esto permitirá establecer una jerarquía con las más relevantes. Proponemos utilizar el registro VII.1 y VII.2, que hemos llamado registros base. Conviene puntualizar que no tienen por qué plantearse el mismo número de tareas a nivel individual que a nivel familiar.

REGISTRO 7.1. ACTIVIDADES PLACENTERAS PARA MI

ACTIVIDADES PLACENTERAS	GRADO DE DIFICULTAD DE LA ACTIVIDAD (0-10)	GRADO DE SATISFACCIÓN (0-10)
A NIVEL INDIVIDUAL		
ACTIVIDAD 1 • Descripción de la actividad: Qué dificultades anticipo:	•	•
ACTIVIDAD 2 •	•	•
ACTIVIDAD 3 •	•	•
ACTIVIDAD 4 •	•	•
ACTIVIDAD 5 •	•	•
ACTIVIDAD 6 •	•	•
ACTIVIDAD 7 •	•	•
ACTIVIDAD 8 •	•	•
ACTIVIDAD 9 •	•	•
ACTIVIDAD 10 •	•	•

REGISTRO 7. 2. ACTIVIDADES FAMILIARES PLACENTERAS

ACTIVIDADES PLACENTERAS	GRADO DE DIFICULTAD DE LA ACTIVIDAD (0-10)	GRADO DE SATISFACIÓN (0-10)
A NIVEL FAMILIAR		
ACTIVIDAD 1 • Descripción de la actividad: Quién participaría: Qué dificultades anticipo:	•	•
ACTIVIDAD 2 •	•	•
ACTIVIDAD 3 •	•	•
ACTIVIDAD 4 •	•	•
ACTIVIDAD 5 •	•	•
ACTIVIDAD 6 •	•	•
ACTIVIDAD 7 •	•	•
ACTIVIDAD 8 •	•	•
ACTIVIDAD 9 •	•	•
ACTIVIDAD 10 •	•	•

PASO 4

Seguidamente se establece un listado semanal para programar cuáles son las actividades agradables que se van a desarrollar. Para hacer la lista semanal se escogerán mínimo dos actividades que la persona o la familia consideren que pueden poner en marcha. El profesional o la profesional debe procurar que no se establezcan metas de comienzo muy exigentes, para poder ir mejorando progresivamente.

PASO 5

Será imprescindible concretar qué días y aproximadamente a qué hora se llevarán a cabo. Cada una de estas actividades debe ser registrada. También se pueden anotar otras actividades agradables que no se habían programado pero que se realizaron durante el día.

PASO 6

Conviene anotar el estado de ánimo que se ha tenido durante el día. Mantener un diario sobre las actividades agradables y sobre el estado de ánimo, ayudará a tener una visión objetiva de los beneficios de dedicarse un tiempo a sí mismo o a sí misma y a la familia. En el registro pueden utilizarse preguntas como: ¿Cómo me he sentido conmigo mismo o conmigo misma?, ¿Cómo me he sentido con mi familia?

PASO 7

El profesional o la profesional revisará conjuntamente con los miembros de la familia el desarrollo de las actividades, haciendo hincapié en los aspectos positivos y teniendo en cuenta las interferencias que hayan podido tener. De este modo se pautarán los cambios necesarios y se reelaborará una nueva lista, añadiendo o modificando actividades.

Para llevar a cabo los pasos 4, 5, 6 y 7 sugerimos los siguientes registros (VII.3 y VII.4) que se elaborarán a partir de las actividades seleccionadas en los Registros VII.1 y VII.2. Es importante programarlas de una manera progresiva, intentando no abarcar más de lo que se intuya que se podrá realizar e ir aumentando según transcurran las actividades.

REGISTRO 7. 3. INDIVIDUAL

ACTIVIDADES GRATIFICANTES	DÍA DE LA SEMANA	ESTADO DE ÁNIMO E INTENSIDAD (0-10)		DIFICULTADES QUE HE ENCONTRADO
		AL EMPEZAR EL DÍA/ACTIVIDAD	AL TERMINAR EL DÍA/ACTIVIDAD	

¿QUÉ OTROS MOMENTOS AGRADABLES HE TENIDO A LO LARGO DE LA SEMANA?

¿HAY ALGO QUE ME GUSTARÍA MODIFICAR EN LAS ACTIVIDADES QUE HE REALIZADO?

REGISTRO 7. 4. FAMILIAR

ACTIVIDADES GRATIFICANTES	DÍA	ESTADO DE ÁNIMO INDIVIDUAL E INTENSIDAD (0-10)		ESTADO DE ÁNIMO FAMILIAR E INTENSIDAD (0-10)		DIFICULTADES QUE HE ENCONTRADO
		AL EMPEZAR EL DÍA/ACTIVIDAD	AL TERMINAR EL DÍA/ACTIVIDAD	AL EMPEZAR EL DÍA/ACTIVIDAD	AL TERMINAR EL DÍA/ACTIVIDAD	

¿QUÉ OTROS MOMENTOS AGRADABLES HE TENIDO A LO LARGO DE LA SEMANA?

¿HAY ALGO QUE ME GUSTARÍA MODIFICAR EN LAS ACTIVIDADES QUE HE REALIZADO?

ACTIVIDAD PRÁCTICA VIII

INTELIGENCIA EMOCIONAL Y AUTOCONOCIMIENTO “LA VENTANA DE JOHARI”

INTRODUCCIÓN ¿PARA QUÉ SIRVE?

Trabajar en base a la ventana de Johari puede resultar útil si nuestro objetivo es fomentar la confianza interfamiliar, en concreto se trata de una ventana de comunicación a través de la cual se dan o se reciben informaciones de uno/a mismo/a o de los demás. Es un ejercicio recomendable para *favorecer el feedback y aliviar la falta de reconocimiento familiar que pueden sentir especialmente la persona cuidadora principal.*

¿EN QUÉ CONSISTE?

La base del ejercicio se fundamenta en el dibujo que presentamos a continuación, en este caso hemos modificado la ventana original para favorecer su aplicación en la intervención familiar (Figura 8).



Figura 8. Punto de partida de la Ventana de Johari

Para entender su distribución conviene aclarar el significado de cada área:

Área libre

Corresponde a la pregunta ¿Cómo soy dentro de mi familia? y representa los aspectos personales más exteriorizados.

Área ciega

Esta área se irá incrementando a medida que aumente el feedback familiar. Engloba los aspectos que la persona va descubriendo de sí misma y que hasta el momento no valoraba, pero que los otros miembros de la familia sí que reconocen.

Área oculta

Corresponde a secretos, miedos, inquietudes que la persona siente y que no transmite explícitamente a la familia. Aunque tener un área oculta resulta inevitable, entendemos que su tamaño irá disminuyendo a medida que aumente la comunicación interfamiliar y vayan disipándose creencias desadaptativas.

Área desconocida:

Son aquellas cosas que la persona desconoce sobre sí misma y que al igual que a ella, les sucede a los otros miembros de la familia.

¿QUÉ NECESITO DEFINIR ANTES DE EMPEZAR EL EJERCICIO?

Paso 1. Tener identificado el objetivo de trabajo y el familiar protagonista del mismo. Este ejercicio puede orientarse al fomento de la autoestima individual o al trabajo de actitudes en base a una determinada situación que genere conflicto familiar. La única diferencia se centra en el tipo de preguntas a realizar.

Paso 2. ¿Qué opiniones son más relevantes para trabajar el objetivo propuesto? (de la pareja, de todos los hijos o hijas, de un hijo o hija en concreto, etc). Esta pregunta condicionará el número de miembros que deberemos citar el día de la reunión. En caso de que no pudieran asistir todos los miembros deseables, una alternativa consiste en definir las preguntas y que éstos las cumplimenten desde sus casas.

Paso 3. ¿Qué preguntas voy a realizar para cumplimentar cada área?

Paso 4. ¿Cuándo aplicaré de nuevo el ejercicio para valorar la evolución familiar?

ADVERTENCIAS

- El valor del ejercicio aumenta con la habilidad de su presentación y su manejo por lo cual conviene realizar una buena preparación previa y definir ejemplos que resulten significativos a la familia. El riesgo principal surge al hacer manifiestos ciertos datos (especialmente si son sobre su persona) que la persona desconocía, por ello el profesional o la profesional debe prestar especial atención a qué tipo de información se maneja y cómo es interiorizada para evitar que surta el efecto contrario al esperado.
- Los cuadrados en sentido vertical representan la persona independientemente de la familia y los cuadrados horizontales constituyen el punto de vista familiar.
- La información que se introduzca en cada cuadrado es dinámica e irá variando según se trabaje la comunicación y confianza familiar, de este modo, cada cuadrado irá adquiriendo su tamaño en función de su contenido y de la información que se intercambie.
- Conviene señalar, que el tamaño de las áreas se determina en relación a las otras áreas creadas por la misma persona, es decir, las ventanas de distintas personas no necesariamente permiten una comparación entre sí.

PROCEDIMIENTO DE APLICACIÓN Y MATERIALES NECESARIOS

El procedimiento de aplicación consiste en reunir a los miembros de la familia que definamos en el paso 2 (*apartado anterior*) e ir trabajando progresivamente cada una de las áreas. Es una actividad que conviene aplicarla de manera complementaria a todo el proceso de intervención, de este modo, el profesional o la profesional debe tener en cuenta la evolución del tamaño de las áreas en diferentes momentos.

Las áreas libre y ciega pueden tratarse a nivel familiar, mientras que el área OCULTA será mejor trabajarla de manera individual. **Esta área nos ayudará a definir el objetivo de trabajo por lo que se recomienda abordarla en primer lugar.** A medida que vayan realizándose los seguimientos valoraremos en qué grado los temores han ido disminuyendo. El área DESCONOCIDA tendrá poco protagonismo en los primeros momentos, pero si el ejercicio evoluciona favorablemente su tamaño se incrementará.

- En una cartulina se preparará el dibujo de la ventana de Johari (ver Figura 8).
- La denominación de las cuatro áreas están provisoriamente tapadas con una hoja. El profesional o la profesional explica el propósito principal de la Ventana para introducir después las cuatro áreas que la conforman.
- Basándose en las combinaciones, pide a las personas participantes que verbalicen la idea y el contenido de cada área. Si se les ocurre un nombre que les resulte más significativo que los preestablecidos, puede cambiarse, lo importante es que tengan claro el contenido de cada cuadrante.
- Paralelamente se puede invitar a las personas participantes a construir casos ficticios e incluso a dibujar en una hoja de su propia Ventana un referente a un momento o una situación definida. Este ejercicio permitirá conocer las diferentes perspectivas familiares respecto a determinadas situaciones que les generen conflicto.
- Conviene que el profesional o la profesional haga especial hincapié en los cambios de tamaño que se vayan observando en la ventana a lo largo de las sesiones y plantee una reflexión de los mismos bien a nivel individual o a nivel familiar.

EJEMPLO DE APLICACIÓN

Imaginemos una familia en la que el padre o la madre sienten que su familia no le necesita. Piensa que su mujer se vale sin su apoyo y que sus hijos o hijas no cuentan con él, estos razonamientos le distancian progresivamente del núcleo familiar. Él se siente mal porque le gustaría participar más pero no sabe cómo.

¿En qué modo nos podría ayudar el ejercicio basado en la ventana de Johari?

Área libre. Ejemplo: El padre se considera una persona callada y estricta. Siempre cumple con lo que dice pero es muy exigente con todo el mundo. Él intenta no fallar pero no tolera que nadie le decepcione.

Área ciega. Ejemplo: El padre no sabía que su hijo mayor admira su espíritu de superación, su mujer le considera una persona que sabe respetar las decisiones de los demás y orientar en los momentos decisivos.

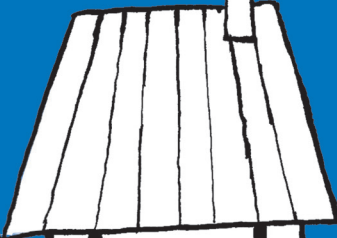
Área oculta. Ejemplo: El padre teme que sus hijos o hijas le consideren un fracasado y que no se sientan satisfechos de él. Cree que su mujer ya no le aprecia como antes, no sabe hasta qué punto él es necesario en su vida y le da miedo perderla.

Área desconocida. Ejemplo: Se les propusieron actividades familiares conjuntas, que les permitieron identificar nuevas facetas de interacción. Él descubrió que disfruta paseando con su familia y que cuando salen juntos a la montaña es una persona muy risueña. Su mujer e hijos o hijas tampoco esperaban recuperar esos ratos tan distendidos en familia en los que el padre hacía bromas y abandonaba su rol familiar habitual.

EL SEGUIMIENTO DE LA FAMILIA: QUÉ HERRAMIENTAS UTILIZAR



4.



INTRO- DUCCIÓN: OBJETIVOS

La intervención familiar debe partir de una evaluación apropiada y detallada de las necesidades y demandas familiares, así como de un análisis de los problemas

existentes en cada momento. Asimismo, hay que planificar el seguimiento y cuidar los pasos para que las nuevas pautas establecidas se mantengan en el tiempo. Para ello se ha de evaluar la calidad de vida de la persona cuidadora principal o personas cuidadoras y la de la persona con discapacidad y contemplar el efecto de la intervención en la calidad de vida familiar. Los objetivos del seguimiento a la intervención son los siguientes:

- **Evaluar la mejora en la calidad de vida individual y familiar.**
- **Proponer modificaciones en el plan de apoyo orientado tanto a la familia como a la persona con discapacidad.**
- **Valorar qué recursos funcionan y qué no. No tener reparos en cambiar.**
- **Definir las pautas concretas que lo han cambiado.**
- **Determinar los siguientes pasos que pueden darse.**
- **Estructurar el plan a seguir para valorar los resultados.**

F4

A continuación se incluye la descripción de la Escala de Calidad de Vida Familiar (Verdugo, Sainz y Rodríguez, 2009), la cual figura en el Anexo II. Con ella se puede examinar las necesidades, demandas y prioridades de las familias con miembros con grave discapacidad, y también es un elemento clave para la planificación del apoyo a las familias. El uso de esta escala en colaboración con las propias familias permite especificar y estructurar las tareas de apoyo de acuerdo a las necesidades individuales de cada familia desde una perspectiva de colaboración más que de intervención psicoterapéutica.

A continuación de la Escala de Calidad de Vida Familiar se presenta brevemente la descripción de la Escala Integral (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009) y la Escala SIS de Intensidad de Apoyos (Verdugo, Arias y Gómez, 2007), las cuales se utilizan para evaluar la calidad de vida individual de personas adultas con discapacidad intelectual y las necesidades de apoyo de las mismas respectivamente. Estos instrumentos junto a otros relevantes para evaluar la calidad de vida individual, como son la escala Gencat (Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2008, 2009), la escala CVI-CVIP (Sabeh, Verdugo y Prieto, 2009) y

la CCVA (Gómez-Vela y Verdugo, 2009) pueden ser utilizados dependiendo de la edad y características del miembro con discapacidad en la familia.

ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

PRESENTACIÓN

La *Escala de Calidad de Vida Familiar* (Verdugo, Sainz y Rodríguez, 2009) fue desarrollada inicialmente por el equipo de investigación del Beach Center on Disability de la Universidad de Kansas y adaptada al contexto español por el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). La fiabilidad del instrumento es aceptable tanto para la importancia ($\alpha=0.94$) como para la satisfacción ($\alpha=0.89$).

Los ítems que componen esta escala se basan en las cinco dimensiones que definen la calidad de vida familiar (ver Anexo 1): interacción familiar, papel de padres y madres, bienestar emocional, bienestar físico y material, y apoyos relacionados con la persona con discapacidad.

ESTRUCTURA

El instrumento consta de tres secciones, la primera basada en datos sociodemográficos, la segunda aporta información sobre si necesitan o no determinados servicios y la cantidad de apoyo recibido, mientras que la última sección profundiza en la calidad de vida familiar.

En las tres secciones se formulan preguntas sobre los servicios que la familia y la

persona con discapacidad reciben, los aspectos que hacen que la familia viva bien, indaga acerca de los apoyos que deberían mejorarse y recoge información general sobre la situación familiar.

FORMACIÓN Y USO

Esta escala es apropiada para utilizarse como (Poston y cols., 2003):

- Herramienta de planificación para establecer la adaptación individual a servicios y/o planes de apoyo para las familias, para determinar los indicadores de la calidad de vida que son importantes para ellas y el grado de satisfacción sobre esos indicadores.
- Fuente de análisis para identificar los recursos individuales, colectivos y ambientales de la familia, los cuales permiten establecer la dirección y el significado de apoyos y servicios.
- Evaluación longitudinal de la prestación de servicios y su reforma.

Este instrumento (ver Anexo II) puede aplicarse para conocer la situación general de su organización e identificar los puntos prioritarios hacia dónde orientar los apoyos familiares; igualmente puede emplearse para evaluar

F4

la calidad de vida familiar y la necesidad de apoyos de una familia en concreto, independientemente de la etapa evolutiva en la que se encuentren. La aplicación rigurosa del instrumento y la interpretación objetiva de sus resultados relacionando cada ítem con el modelo de Calidad de Vida Familiar, son dos aspectos fundamentales que pueden determinar la eficacia de la intervención. En caso de requerir una formación especializada sobre su aplicación y uso en diferentes contextos puede solicitarse orientación al Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).

ADVERTENCIA

La escala cuenta con un apartado especialmente adaptado para la evaluación de las familias mayores. Cuando se administre a este tipo de familias cabe tener en cuenta que pueden presentarse dificultades añadidas en cuanto a la comprensión y adaptación de algunos ítems. Estas dificultades no tienen por qué suponer un problema si el profesional o la profesional acompaña a la familia durante la cumplimentación de la escala y soluciona las dudas que puedan presentarse conjuntamente.

ESCALA INTEGRAL

PRESENTACIÓN

La escala INTEGRAL (Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2009) es un instrumento original e innovador dirigido a evaluar la calidad de vida desde perspectivas objetivas y subjetivas en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, mayores de 18 años. La Escala se puede utilizar para aplicar el modelo de calidad de vida individual propuesto por Schalock y Verdugo, sirviendo como herramienta esencial para evaluar y planificar intervenciones y programas de atención centrados en la persona a partir de indicadores de calidad de vida más relevantes según la investigación. Se presentan evidencias de validez basadas en el contenido, referidas al criterio y basadas en su estructura interna, así como evidencias de fiabilidad basadas en su consistencia interna (coeficiente Alpha de Cronbach que alcanzó valor de .800 para la escala objetiva y .911 para la escala subjetiva) (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009).

ESTRUCTURA

El instrumento consta de las dos subescalas que se describen a continuación. La Escala Objetiva: a) recoge aspectos observables y objetivos de la calidad de vida; b) cuenta con un formato de respuesta dicotómico

(sí/no); y c) refleja la valoración de una persona externa (el profesional o la profesional que trabaja con la persona con discapacidad intelectual y la conoce bien). La Escala Subjetiva: a) recoge aspectos subjetivos de la calidad de vida; b) cuenta con un formato de respuesta subjetivo tipo Likert con cuatro opciones de respuesta; y c) refleja la valoración y percepción de la propia persona con discapacidad.

Tanto la Escala Subjetiva como la Objetiva cuentan con ítems cuyo contenido hace referencia a alguna de las ocho dimensiones propuestas en el modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002/2003). En el apartado de corrección e interpretación se ofrecen pautas para interpretar los resultados de la aplicación de la escala conforme a este modelo desde una perspectiva cualitativa. Cada subescala, además ofrece puntuaciones cuantitativas diferenciadas para varios factores relacionados con dichas dimensiones. Asimismo, cada subescala proporciona un índice de Calidad de Vida. Las puntuaciones obtenidas pueden representarse gráficamente en el Perfil de Calidad de Vida que se proporciona al final de la escala. De este modo, se facilita la interpretación de los resultados, así como el análisis de coincidencias y semejanzas entre las puntuaciones obtenidas en cada dimensión en las dos subescalas.

F4

UTILIDAD

La Escala INTEGRAL proporciona información acerca de las áreas de vida más importantes de una persona desde la perspectiva del profesional o la profesional y desde la perspectiva de la persona con discapacidad intelectual. De este modo, es posible confrontar ambas perspectivas y planificar programas más ajustados a las verdaderas necesidades de las personas con discapacidad intelectual.

¿CÓMO CONSEGUIRLA?

- Editorial CEPE.

C/ General Pardiñas, 95.

28006 Madrid

Tfno.: 91 562 65 24; Fax: 91 564 03 54

<http://www.editorialcepe.es>

- Escala Integral. Evaluación Objetiva y Subjetiva de la Calidad de Vida de Personas con Discapacidad Intelectual.

MANUAL DE APLICACIÓN

Precio: 8.50 €

I.S.B.N. 978-84-7869-693-2

Páginas: 56

- Escala Integral. CUESTIONARIO

Precio: 2.50 €

I.S.B.N. 978-84-7869-694-9

Páginas: 11

SIS-ESCALA DE INTENSIDAD DE APOYOS



PRESENTACIÓN

La Escala de Intensidad de Apoyos (SIS) fue desarrollada por Thompson y cols. (2002,2009), como respuesta a los cambios en la manera en que la sociedad percibe a las personas con discapacidad intelectual y se relaciona con ellas. Este instrumento supone una ruptura con el enfoque de evaluación tradicional, debido a que sitúa las necesidades de apoyo –en contraposición a los déficits– de la persona como punto de partida hacia la intervención; aborda el funcionamiento individual desde una perspectiva multidimensional y socioecológica; y se orienta hacia la mejora de la calidad de vida individual y familiar (Schalock, Luckasson y Shogren, 2007; Verdugo, 2003).

Este instrumento cambia el modo de relacionarnos con las personas con discapacidad intelectual, asumiendo expectativas más positivas en la planificación personal de sus vidas y orientando las prácticas profesionales hacia la capacitación o fortalecimiento (“empowerment”) del individuo. En los fundamentos de la construcción de la SIS está el reconocimiento de que las personas con discapacidad intelectual mejorarán sustancialmente su funcionamiento si les proporcionamos los recursos y estrate-

gias apropiados (Schalock, 1999; Luckasson et al., 1992, 2002).

Sus características, coherentes con los nuevos planteamientos teóricos, y las excelentes propiedades psicométricas de la adaptación española de la SIS (Arias, Verdugo e Ibáñez, 2009; Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007; Verdugo, Arias, Ibáñez y Gómez, 2006) han sido razones suficientes para alcanzar la gran difusión y aceptación internacional con la que cuenta hoy en día. Además, hay que valorar positivamente que el desarrollo de la SIS no surja como un instrumento aislado más, sino que se inserta dentro de un planteamiento más amplio, que permite abordar con absoluto rigor y cientificidad la evaluación y planificación de apoyos (Thompson et al., 2002; Thompson et al., 2009).

ESTRUCTURA

La SIS constituye una escala multidimensional que consta de tres secciones: Escala de Necesidades de Apoyo (sección 1), Escala de Protección y Defensa Suplementaria (sección 2) y Necesidades de Apoyo Médico y Conductual Excepcional (sección 3). A través

F4

de las escalas y subescalas correspondientes, medimos los apoyos que una persona necesita en 57 actividades de su vida, referidas a las áreas de: vida en el hogar; vida en la comunidad; aprendizaje a lo largo de la vida; empleo; salud y seguridad; social; y protección y defensa. Cada actividad se evalúa de acuerdo a los parámetros de: frecuencia, tiempo diario de apoyo y tipo de apoyo que requiere la persona que participa en la actividad. Por último, la escala también contempla 16 necesidades de apoyo médico y 13 necesidades de apoyo conductual excepcionales, evaluadas en función de la cantidad de apoyo.

Presenta un formato de entrevista semiestructurada y requiere de un entrevistador o entrevistadora calificada que la aplique a una o más personas que conozcan bien a la persona objeto de estudio, incluida la propia persona con discapacidad intelectual. Los criterios que determinan este último aspecto son: (a) conocer a la persona desde hace al menos 3 meses y (b) tener oportunidades recientes para observarla un mínimo de dos horas en distintos contextos. Su aplicación tiene una duración aproximada de 45 minutos.

UTILIDAD

El valor principal de la SIS radica en el enfoque ecológico que adopta, exigiendo al profesional o la profesional pensar en la persona como tal (con sus capacidades y debilidades), desprovista de cualquier apoyo que pudiera recibir en el momento presente, y respecto a una serie de actividades de la vida diaria pertenecientes a distintos entornos. A partir de esta información, y desde el conocimiento de sus intereses, motivaciones, deseos, metas personales y otros aspectos relevantes, tal como plantea la filosofía de la Planificación Centrada en la Persona, es como se puede desarrollar un plan de apoyos individualizados con garantías de aplicación. Posteriormente, la evaluación del progreso de la persona debe basarse en constatar avances en resultados personales y también en indicadores de calidad de vida, estos últimos medidos por escalas construidos con tal finalidad.

Por lo tanto, podemos decir que la SIS permite, por un lado, identificar a las personas basándose en la intensidad de apoyos que necesitan en vez de por su CI; además de ayudar al profesional o la profesional de atención directa a conocer de manera más objetiva las áreas que requieren mayores y menores apoyos para el buen fun-

cionamiento de la persona. Por otro lado, puede ayudar a medir el impacto de los programas y servicios en las personas y/o desarrollar enfoques objetivos y equitativos para financiar los apoyos.

En un futuro inmediato resultará de gran utilidad el desarrollo de la Escala SIS para niños y niñas que se está actualmente realizando en un ámbito internacional (Verdugo, Jiménez, Arias e Ibáñez, 2009). Su utilización en etapas escolares favorecerá la incorporación de estos últimos avances científicos desde los primeros años de la vida. Poder llegar a tener un sistema de trabajo común entre los diferentes contextos y edades, dotará de coherencia y continuidad a nuestra intervención cuando el miembro con discapacidad tenga menos de 16 años.

¿CÓMO CONSEGUIRLA?

La publicación de la adaptación española de la SIS se realiza mediante TEA Ediciones; empresa española especializada en la elaboración de tests y pruebas de evaluación psicológica. Para obtener más información sobre su coste y el modo de adquisición es recomendable acudir a la web oficial de la editorial: <http://www.teaediciones.com/>

ANEXO II



ESCALA PARA EVALUAR LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

ANEXO II

ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

La **Escala de Calidad de Vida Familiar** es la adaptación al contexto español de la **Family Quality of Life Survey** desarrollada en el Beach Center on Disabilities (2003). Realizada en el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) (Verdugo, Sainz y Rodríguez, 2009).

CONTENIDO DE LA ESCALA

Existen dos versiones con el lenguaje adaptado, una orientada a niños/as y jóvenes (hasta 20 años, mientras están en el sistema educativo) y otra para personas adultas. La versión para personas adultas dispone de un anexo con ítems complementarios para evaluar la calidad de vida familias de personas con discapacidad en proceso de envejecimiento (a partir de 45 años).

La Escala de Calidad de Vida Familiar contiene tres secciones diferenciadas, que recogen tres tipos de datos.

- La **primera** recoge **datos sociodemográficos** de la persona con discapacidad y su familia, incluida la persona que responde.
- La **segunda** recoge datos sobre los **servicios** que tanto la persona con discapacidad como su familia pueden necesitar, y el grado en que reciben los servicios que necesitan.
- La tercera recoge la percepción de la persona que responde sobre distintos aspectos relacionados con la calidad de vida de su familia.

REPRODUCCIÓN Y CONDICIONES DE USO

La *Escala de calidad de vida familiar* puede imprimirse o copiarse con fines educativos, de servicios o de investigación. Los autores solicitan a los/as educadores/as e investigadores/as que contacten de forma previa al empleo de la *Escala de calidad de vida familiar*, para compartir los datos y análisis, pues disponemos de un sistema de recogida de datos y elaboración de documentos de resultados que puede resultar de utilidad. Cualquier otro uso o adaptaciones de la escala requieren permiso escrito de Miguel Ángel Verdugo en la dirección indicada abajo.

Sugerencia de cita (formato APA)

Verdugo, M.A., Sainz, F., y Rodríguez, A., (2009). *Escala de calidad de vida familiar*. Salamanca: INICO. (Adaptación de la Family Quality of Life Survey, realizada por el Beach Center on Disabilities en 2003).

Datos de contacto

D. Miguel Ángel Verdugo Alonso
INICO
Facultad de Psicología
Avda. de la Merced 109-131
37005 Salamanca
Tel.: 923 29 46 85
Email: verdugo@usal.es

Nota: *La Escala de Calidad de Vida Familiar*, se ha modificado por la Fundación para la Atención e Incorporación Social, entidad del sector público andaluz adscrita a la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía, con el fin de garantizar el uso de lenguaje no sexista, de acuerdo a los compromisos asumidos y las medidas acordadas en el Plan de Igualdad de la Fundación, y siendo aprobada esta modificación por los autores de la misma.

ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

Gracias por aceptar completar este cuestionario. Este cuestionario contiene preguntas sobre:

- Los servicios que usted y su familiar con discapacidad reciben.
- Las cosas que hacen que su familia viva bien
- Usted y su familia en general.

Tenga en cuenta que:

- Sus respuestas servirán para mejorar las políticas y servicios para personas con discapacidad y sus familias.
- Toda la información es confidencial y su nombre no se unirá a ninguna de la información que nos dé.
- Es importante que responda todas las cuestiones que pueda.
- Al responder piense en sus experiencias en los últimos 6 meses.
- Le resultará más fácil responder las preguntas, si sustituye la expresión “miembro con discapacidad de su familia” por el nombre de dicha persona.
- Utilice un lápiz para marcar completamente las casillas de sus respuestas. Si cambia las respuestas, por favor borre completamente cualquier respuesta previa.

MUCHAS GRACIAS por compartir sus opiniones con nosotros y con nosotras.

SECCIÓN 1ª. INFORMACIÓN CONFIDENCIAL

CLAVE (a cumplimentar por el investigador o investigadora)

Recuerde que toda la información que nos dé es confidencial. Su nombre no constará junto a ninguna información que nos proporcione. Muchas gracias por colaborar con nosotros/as.

1. DATOS DE LA ENTIDAD

1.1. Tipo de domicilio donde vive la persona con discapacidad

- Vivienda familiar Vivienda de alguna entidad Centro residencial

1.2. Si su familiar asiste a algún centro para personas con discapacidad, escriba:

Nombre del centro:

Localidad y la provincia:

2. INFORMACIÓN SOBRE USTED

2.1. ¿Cuál es su sexo?

- Hombre Mujer

2.2. ¿En qué año nació usted?

2.3. ¿Qué tipo de parentesco le une a la persona con discapacidad?

- Padre/madre Hermano/a Otro parentesco. Especificar

2.4. ¿Cuál de los siguientes describe mejor el tamaño de la localidad en la que vive?

- Menos de 2.000 habitantes De 2.000 a 5.000 habitantes
 De 5.000 a 20.000 habitantes Más de 20.000 habitantes

2.5. ¿Cuál es su estado civil?

- Viudo/a Casado/a Soltero/a Divorciado/a Separado/a Otros

2.6. ¿Cuál es su situación laboral?

- Trabajo a jornada completa
 Trabajo a tiempo parcial
 Desempleado/a pero buscando trabajo
 Inactivo/a (por ejemplo, cuidador/a o ama de casa, jubilado/a, pensión pública)

2.7. ¿En qué trabaja? (especificar)

2.8. ¿Cuál es el nivel educativo más alto que ha alcanzado?

- Sin estudios
- Estudios Primarios
- Bachillerato o estudios secundarios
- Estudios superiores (diplomatura, licenciatura, doctorado)

2.9. ¿Cuántas personas viven en su mismo hogar incluyéndose usted? Indique qué tipo de parentesco hay entre las personas que viven en su hogar.

(Ejemplo: Número de personas: 4 / Tipo de parentesco de cada una: padre, madre, hermano/a, familiar con discapacidad)

Número de personas:

Tipo de parentesco:

2.10. ¿Cuáles fueron los ingresos del año pasado entre todas las personas que viven en su mismo hogar? Asegúrese de incluir los ingresos de todas las fuentes (como pensiones o apoyo a la discapacidad).

- Menos de 15.000 €
- Entre 15.000 y 24.999 €
- Entre 25.000 y 49.999 €
- Más de 50.000 €

2.11. ¿Con qué frecuencia convive con su familiar con discapacidad?

- Fines de semana
- Diariamente
- Otros:

3. INFORMACIÓN SOBRE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

3.1. ¿Cuántos miembros con discapacidad tiene en su familia?

3.2. ¿A qué tipo de servicio acude su familiar con discapacidad?

- En casa
- Unidades de Estancia Diurna
- Empleo con Apoyo
- Centro educativo
- Unidades de Estancia Diurna con Terapia Ocupacional
- Centro Especial de Empleo
- Empleo ordinario
- Otros

3.3. ¿En qué año nació su familiar con discapacidad?

3.4. ¿Cuál es el nivel de discapacidad de su familiar?

- Leve
- Moderado
- Severo
- Profundo
- Desconocida

3.5. ¿Presenta su familiar problemas graves de comportamiento que afecten al funcionamiento en las tareas diarias?

- Si (Por favor especifique cuál)
- No

3.6. Indique la naturaleza de la **discapacidad principal** de su familiar con discapacidad (por favor **MARQUE SÓLO UNA**)

- Trastorno por déficit de atención o trastorno por déficit de atención e hiperactividad
- Trastorno del espectro autista
- Retraso del desarrollo o discapacidad temprana infantil
- Trastorno emocional o conductual
- Deficiencia auditiva incluyendo sordera
- Discapacidad del aprendizaje
- Discapacidad intelectual
- Discapacidad física
- Deficiencia del habla o lenguaje
- Daño cerebral traumático
- Deficiencia visual incluyendo ceguera
- Deficiencia de salud (por favor especifique)
- Otra discapacidad (por favor especifique)
- Sin diagnóstico específico

3.7. ¿Tiene alguna discapacidad más a parte de la principal? Por favor, indique cuál.
.....

3.8. ¿A qué distancia en kilómetros se encuentra la vivienda familiar del servicio o programa al que asiste su familiar con discapacidad?

- 0-10 km.
- 10-20 km.
- Más de 20 km.

3.9. ¿Cuál es el estado civil de su familiar con discapacidad?

- Viudo/a
- Casado/a
- Soltero/a
- Divorciado/a
- Separado/a
- Otros

3.10. ¿Cuál es la situación laboral de su familiar con discapacidad?

- Trabajo a jornada completa
- Trabajo a tiempo parcial
- Trabaja en algún periodo del año
- Desempleado/a pero buscando trabajo
- Inactivo (por ejemplo, ama de casa, jubilado, pensión pública, discapacidad)

3.11. ¿Cuál es el nivel educativo más alto que ha alcanzado su familiar con discapacidad?

- Sin estudios
- Estudios Primarios
- Bachillerato o estudios secundarios
- Estudios universitarios

SECCIÓN 2ª

APOYOS Y SERVICIOS

A. POR FAVOR CUÉNTENOS SOBRE EL TIPO DE SERVICIOS QUE SU FAMILIAR CON DISCAPACIDAD NECESITA Y RECIBE.

DE LA SIGUIENTE LISTA DE SERVICIOS INDIQUE:	Si su familiar lo necesita en la actualidad		En caso de contestar sí ¿qué cantidad de servicio recibe?		
	NO	SI	Ninguno	Alguno, pero no suficiente	Suficiente
Equipamiento especial para ayudar a su familiar con discapacidad a vivir, aprender y crecer (ayudas técnicas y de comunicación)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Servicios sanitarios (evaluaciones médicas, nutrición, enfermería)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Servicios de audición y/o vista	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fisioterapia o terapia ocupacional	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Servicios del habla y/o lenguaje	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Servicios de educación especial	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Servicios de orientación y psicológicos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Apoyo conductual (modificación de conductas problemáticas)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Servicios de transporte y movilidad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Entrenamiento en habilidades de autocuidado (ejemplo: ayuda con el vestido o uso del baño)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Coordinación entre diferentes servicios	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Servicios de transición	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Servicios de empleo o formación para el empleo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Otros (por favor, descríbalos):	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

B. POR FAVOR CUÉNTENOS SOBRE EL TIPO DE SERVICIOS QUE SU FAMILIA NECESITA Y RECIBE

DE LA SIGUIENTE LISTA DE SERVICIOS INDIQUE:	Si su familiar lo necesita en la actualidad		En caso de contestar sí ¿qué cantidad de servicio recibe?		
	NO	SI	Ninguno	Alguno, pero no suficiente	Suficiente
Respiro familiar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cuidado de la persona con discapacidad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dinero para ayudar a pagar las facturas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Servicios de ayuda al mantenimiento de la casa, apoyo doméstico	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Transporte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Grupos de apoyo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Orientación	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Apoyo (ayuda) a hermanos/as	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Formación a los padres o familia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Información sobre discapacidades específicas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Información sobre dónde conseguir servicios para su familiar con discapacidad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Información sobre dónde conseguir servicios para su familia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Información sobre derechos legales	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Otros (por favor, descríbalos):	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

SECCIÓN 3ª

CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

Ahora cuéntenos **cómo se siente con su vida como familia.**

Emplearemos la información que nos de para mejorar las políticas y servicios para las personas con discapacidad y sus familias.

Su “familia” puede incluir a muchas personas –madre, padre, parejas, niños, niñas, tíos, tías, abuelos, abuelas, etc. Considere su familia a las personas con las que se apoyan y cuidan de forma habitual, y no piense como familia en parientes que se relacionan con ustedes sólo de vez en cuando.

Piense en la vida de su familia en los últimos 6 meses.

Primer paso: marque la importancia:

- Si marca el 1 → está diciendo que es POCO IMPORTANTE.
- Si marca el 2 → está diciendo que es ALGO IMPORTANTE.
- Si marca el 3 → está diciendo que es IMPORTANTE.
- Si marca el 4 → está diciendo que es BASTANTE IMPORTANTE.
- Si marca el 5 → está diciendo que es IMPORTANTÍSIMO.

Segundo paso: MARQUE LA SATISFACCIÓN:

- Si marca el 1 → está diciendo que está MUY INSATISFECHO/A.
- Si marca el 2 → está diciendo que está INSATISFECHO/A.
- Si marca el 3 → está diciendo que está SATISFECHO/A.
- Si marca el 4 → está diciendo que está BASTANTE SATISFECHO/A.
- Si marca el 5 → está diciendo que está MUY SATISFECHO/A.

EJEMPLOS

1	Mi familia disfruta pasando el tiempo junta	•	•	•	•	•
		1	2	3	4	5

El 5 en IMPORTANCIA--> indica que le parece importantísimo que su familia disfruta del tiempo que pasan juntos.

1	Mi familia disfruta pasando el tiempo junta	•	•	•	•	•
		1	2	3	4	5

El 3 en SATISFACCIÓN--> indica que está satisfecho con cómo su familia disfrute pasando el tiempo junt.

CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

SEÑALE CON UN CÍRCULO LA PUNTUACIÓN ADECUADA DE 1 A 5		IMPORTANCIA					SATISFACCIÓN				
		•	•	•	•	•	•	•	•	•	•
1	Mi familia disfruta pasando el tiempo junta	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
2	Los miembros de mi familia ayudan a la/s persona/s con discapacidad a aprender a ser independientes	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

3	Mi familia cuenta con el apoyo necesario para aliviar el estrés	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
4	Los miembros de mi familia tienen amigos y amigas u otras personas que les brindan su apoyo	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
5	Los miembros de mi familia ayudan a la/s persona/s con discapacidad con sus tareas	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
6	En mi comunidad contamos con medios de transporte para ir donde necesitamos	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
7	Los miembros de mi familia se expresan abiertamente unos con otros	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
8	Los miembros de mi familia enseñan a la/s persona/s con discapacidad a llevarse bien con los demás	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
9	Los miembros de mi familia disponen de algún tiempo para ellos	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
10	Mi familia resuelve los problemas unida	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
11	Los miembros de mi familia se apoyan unos a otros para alcanzar objetivos	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
12	Los miembros de mi familia demuestran que se quieren y preocupan unos por otros	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
13	Mi familia cuenta con ayuda externa para atender a las necesidades especiales de todos los miembros de la familia	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
14	Las personas adultas de mi familia enseñan a la/s persona/s con discapacidad a tomar decisiones adecuadas	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
15	Mi familia recibe asistencia médica cuando la necesita	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
16	Mi familia puede hacerse cargo de nuestros gastos	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
17	Las personas adultas de mi familia conocen a otras personas que forman parte de las vidas de la/s persona/s con discapacidad, como amigos y amigas, compañeros y compañeras, etc.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
18	Mi familia es capaz de hacer frente a los altibajos de la vida	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
19	Las personas adultas de mi familia tienen tiempo para ocuparse de las necesidades individuales de la/s persona/s con discapacidad	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
20	Mi familia recibe asistencia buco-dental cuando la necesita	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
21	Mi familia se siente segura en casa, en el trabajo, en la escuela y en nuestro barrio	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
22	La persona de mi familia con necesidades especiales cuenta con el apoyo para progresar en la escuela o trabajo	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
23	La persona de mi familia con necesidades especiales cuenta con apoyo para progresar en el hogar	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
24	La persona de mi familia con necesidades especiales cuenta con apoyo para hacer amigos y amigas	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
25	Las organizaciones que dan servicios a la persona con discapacidad de nuestra familia mantienen buenas relaciones con nosotros y nosotras	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

Recuerde que toda la información que nos proporcione es confidencial.

A.1. A continuación le vamos a hacer unas preguntas generales.

INDIQUE EN QUÉ GRADO **ESTÁ DE ACUERDO** CON LAS SIGUIENTES AFIRMACIONES TENIENDO EN CUENTA QUE:

Si marca el 1 está diciendo que está **TOTALMENTE EN DESACUERDO**.

Si marca el 2 está diciendo que está **ALGO EN DESACUERDO**.

Si marca el 3 está diciendo que está **DE ACUERDO**.

Si marca el 4 está diciendo que está **TOTALMENTE DE ACUERDO**.

	1	2	3	4
Siento que debería hacer más de lo que hago por mi familiar con discapacidad.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le dedico a mi familiar con discapacidad todo el tiempo que necesita.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Estoy formado o formada para hacerme cargo de las necesidades de mi familiar con discapacidad.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Siento que mi familiar con discapacidad depende de mí.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Siento que mi salud se ha resentido por cuidar a mi familiar con discapacidad.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Siento que seré incapaz de cuidar de mi familiar con discapacidad por mucho más tiempo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Me siento muy sobrecargado o sobrecargada por tener que cuidar a mi familiar con discapacidad.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Me gustaría que la vida social de mi familiar con discapacidad fuera más activa.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Siento temor por el futuro que le espera a mi familiar.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

INDIQUE EN QUÉ GRADO ESTÁ **SATISFECHO O SATISFECHA** CON LAS SIGUIENTES AFIRMACIONES TENIENDO EN CUENTA QUE:

Si marca el 1 está diciendo que se siente **TOTALMENTE INSATISFECHO**.

Si marca el 2 está diciendo que se siente **INSATISFECHO**.

Si marca el 3 está diciendo que se siente **BASTANTE SATISFECHO**.

Si marca el 4 está diciendo que se siente **TOTALMENTE SATISFECHO**.

	1	2	3	4
Estoy satisfecho o satisfecha con la educación que ha recibido mi familiar con discapacidad.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Estoy satisfecho o satisfecha con los apoyos que recibo como cuidador o cuidadora de mi familiar con discapacidad.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Estoy satisfecho o satisfecha con los apoyos que mi familiar con discapacidad está recibiendo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tengo una vida social satisfactoria.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

A.2. ¿Recibe algún tipo de apoyo externo que le ayude en las tareas domésticas?

- Sí No

Si ha marcado **SÍ**, indíquenos el tipo de relación que les une:

- Familiar
 Vecino/a o amigo/a
 Empleado/a Privado/a
 Otros (especificar):
 Servicio Público: Ayuda a Domicilio

A.3. ¿Recibe algún tipo de apoyo externo para su propio cuidado o el de su cónyuge?

- Sí No

Si ha marcado **SÍ**, indíquenos el tipo de relación que les une:

- Familiar
 Vecino/a o amigo/a
 Empleado/a Privado/a
 Servicio Público: Ayuda a Domicilio
 Otros (especificar)

A.4. ¿Recibe algún tipo de apoyo externo en el cuidado de su familiar?

- Sí No

Si ha marcado **SÍ**, indíquenos el tipo de relación que les une:

- Familiar
 Vecino/a o amigo/a
 Empleado/a Privado/a
 Servicio Público: Ayuda a Domicilio
 Otros (especificar)

BIBLIOGRAFÍA

- ABELLÁN, J.R. (2010). *Pautas comunicativas en la red familiar*. Manuscrito no publicado.
- AGUADO, A. L., ALCEDO, M. A., FONTANIL, Y., ARIAS, B., VERDUGO, M. A. Y BADÍA, M. (2006). *Prevención de la dependencia y promoción de la autonomía personal: estudio sobre el incremento de necesidades y el descenso de calidad de vida en el proceso de envejecimiento prematuro de las personas con discapacidad*. Informe de investigación no publicado, IMSERSO y Departamento de Psicología, Universidad de Oviedo, Oviedo.
- ARIAS, B., VERDUGO, M.A. E IBÁÑEZ, A. (2009). *Escala de Intensidad de Apoyos: Validación con la población española y propiedades psicométricas*. En M.A. VERDUGO (Coord.), *Mejorando resultados personales para una vida de calidad. Actas de las VII Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad* (pp. 149-160). Salamanca: Amarú.
- ASOCIACIÓN FORMACIÓN SOCIAL (2009). *Inteligencia Emocional para Cuidadores*. Curso online: A.F.S.
- BIGBY, C. (2002). *Ageing people with a lifelong disability: challenges for the aged care and disability sectors*. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27, 231-241.
- CÓRDOBA, L., GÓMEZ, J. Y VERDUGO, M.A. (2008). *Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo*. *Universitas Psychologica*, 7 (2), 369-383.
- CÓRDOBA, L., MORA, A., BEDOYA, A.M. Y VERDUGO, M.A. (2007). *Familias de adultos con discapacidad intelectual en Cali, Colombia, desde el modelo de calidad de vida*. *Psyche*, 16 (2), 1, 29-42.
- CÓRDOBA, L. Y VERDUGO, M. A. (2003). *Aproximación a la calidad de vida de familias de niños con TDAH: Un enfoque cualitativo*. *Siglo Cero*, 34(4), 19-33.
- FEAPS (2001). *Cuadernos de apoyo a familias. Guía Primera Orientación a Familias*. Colección FEAPS Primera.
- GINÉ, C. (2000). *Las necesidades de la familia a lo largo del ciclo vital*. En M.A. VERDUGO (Ed.), *Familias y Discapacidad Intelectual* (pp. 19-40). Madrid: Confederación Española de Organizaciones a favor de personas con discapacidad intelectual (FEAPS).
- GOLEMAN, D. (1996). *La Inteligencia Emocional*. Barcelona: Kairos.
- GÓMEZ, L.E. (2010). *Evaluación de la Calidad de Vida en Servicios Sociales: Validación y Calibración de la escala GENCAT*. (Tesis Doctoral sin publicar).
- Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca, Salamanca, España.
- GÓMEZ-VELA, M. Y VERDUGO, M.A. (2009). *Cuestionario de evaluación de la calidad de vida en alumnos adolescentes* (CCVA). Madrid: CEPE.
- HANNAH, M. Y MIDLARSKY, E. (2005). *Ayuda de hermanos/as de niños con retraso mental*. *Siglo Cero*, 36 (4), 216, 31-49.
- HELLER, T., K. HSIEH, Y RIMMER, J. (2004). *Attitudinal and psychosocial outcomes of a fitness and health education program on adults with Down Syndrome*. *American Journal on Mental Retardation*, 109(2), 175-185.
- HODAPP, R., MASTERS, L. Y KAISER, A. (2006). *Hermanos/as de personas con discapacidad: hacia una agenda de investigación*. *Siglo Cero* 37(3), 219, 5-12.
- HOFFMAN, L., MARQUIS, J.G., POSTON, D.J., SUMMERS, J.A., Y TURNBULL, A. (2006). *Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the family quality of life scale*. *Journal of Marriage and Family*, 68, 1069-1083.
- JIMENEZ, G. F. (1990). *Introducción al psicodiagnóstico*. Salamanca: Amarú.
- JOKINEN, N.S.M. (2009). *Family quality of life in the context of aging and intellectual disability*. *Dissertation*. International Section A: Humanities and Social Sciences, 69 (12-A), 4886.
- LEAL, L. (1999). *A Family-Center Approach to people with mental retardation*. [Traducción al Castellano por M. CUENCA RAMÓN Y J. FERNÁNDEZ (2009)]. *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia*. Madrid: FEAPS, Cuadernos de Buenas Prácticas.
- LUCKASSON, R., BORTHWICK-DUFY, S., BUNTIX, W.H.E. COULTER, D. L., CRAIG, E.M., REEVE, A. ET AL. (2002). *Mental retardation. Definition, classification and systems of supports (10th Ed)*. Washington DC: American Association on Mental Retardation. [Traducción de M.A. VERDUGO Y C. JENARO (2004)]. *Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyos (10ª edición)*. Washington, DC / Madrid: American Association on Mental Retardation / Alianza Editorial.
- LUCKASSON, R., COULTER, D.L., POLLOWAY, E.A., REISS, S., SCHALOCK, R.L., SNELL, M.E., SPITALNIK, D.M. Y STARK, J.A. (1992 / 1997). *Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyos*. (Traducción de M.A. VERDUGO Y C. JENARO). Washington, DC / Madrid: American Association on Mental Retardation / Alianza Editorial.

- MORA, A., CÓRDOBA, L., BEDOYA, A.M. Y VERDUGO, M.A. (2008). *Características de la calidad de vida en familias con un adulto con discapacidad intelectual (DI)/RM en la ciudad de Cali, Colombia*. Revista Diversitas–perspectivas en Psicología, 3 (1), 37-54.
- PARK, J., HOFFMAN, L., MARQUIS, J., TURNBULL, A.P., POSTON, D., MANNAN, H., WANG, M., Y NELSON, L. (2003). *Toward assessing family outcomes of service delivery: Validation of a family quality of life survey*. Journal of Intellectual Disability Research, 47(4/5), 367-384..
- PONCE, A. (2008). *De padres a padres*. Madrid: FEAPS, Cuadernos de Buenas Prácticas.
- POSTON, D., TURNBULL, A., PARK, J., MANNAN, H., MARQUIS, J., Y WANG, M. (2003). *Family quality of life outcomes: A qualitative inquiry launching a long-term research program*. Mental Retardation, 41(5), 313-328.
- RODRÍGUEZ, P. (2001). *El envejecimiento de las personas con discapacidad*. Minusval, 131, 20-22.
- RODRÍGUEZ-AGUILELLA, A., VERDUGO, M.A. Y SÁNCHEZ, M.C. (2008). *Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual*. Siglo Cero, 39(3), 10-34.
- ROJAS, M. (2006). *Cuidar al que cuida: Claves para el bienestar del que cuida a un ser querido*. Madrid: Santillana.
- ROLLAND, J. S. (1994). *Families, Illness, & Disability: An Integrative Treatment Model*. New York: Basic Books.
- ROLLAND, J. S. (2009, Noviembre). *Técnicas de intervención familiar en situaciones de crisis*. Ponencia presentada en el Centro Piloto del CAU, Castellón, España.
- SABEH, E. N., VERDUGO, M.A., PRIETO, G. Y CONTINI, N.E. (2009). *CVI–CVIP. Cuestionarios de evaluación de la calidad de vida en la infancia*. Madrid: CEPE.
- SALOVEY, P. Y MAYER, J.D. (1990). *Emotional intelligence*. Imagination, Cognition, and Personality, 9, 185-211.
- SCHALOCK, R.L. (1999). *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. Siglo Cero, 30(1), 5-20.
- SCHALOCK, R. L., GARDNER, J. F. Y BRADLEY, V. J. (2007). *Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities. Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [Traducido al castellano por E. JALAIN. *Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo*. Madrid: FEAPS, 2009].
- SCHALOCK, R.L., LUCKASSON, R.A. Y SHOGREN, K. A. (2007). *The Renaming of “Mental Retardation”: Understanding the Change to the Term “Intellectual Disability”*, Intellectual and Developmental Disabilities, 45, 116-124.
- SCHALOCK, R. Y VERDUGO, M.A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial. [SCHALOCK, R.L., & VERDUGO, M.A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioner*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.]
- SCHALOCK, R. L. Y VERDUGO, M. A. (2007). *El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual*. Siglo Cero, 38, 21-36.
- SCHALOCK, R. L. Y VERDUGO, M. A. (2008). *Quality of life: from concept to application in the field of intellectual disabilities*. Evaluation & Program Planning, 31, 181-190.
- SCHALOCK, R. L., VERDUGO, M. A., BONHAM, G. S., FANTOVA, F. Y VAN LOON, J. (2008). *Enhancing personal outcomes: organizational strategies, guidelines, and examples*. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 5, 18-28. Doi: 10.1111/J.1741-1130.2007.00135.X.
- SCHIPPERS, A. Y BOHEEMEN, M. (2009). *Family quality of life empowered by family-oriented support*. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 6 (1), 19-24.
- STONEMAN, Z. (2006). *Hermanos de niños con discapacidad: temas de investigación*. Siglo Cero, 37 (3), 13-30.
- THOMPSON, J.R., BRADLEY, V.J., BUNTINX, W.H.E., SCHALOCK, R.L., SHOGREN, K.A., SNELL, M.E., WEHMEYER, M.L. ET AL. (2009). *Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability*. Intellectual and Developmental Disabilities, 47(2), 135-146.
- THOMPSON, J.R., HUGHES, C., SCHALOCK, R.L., SILVERMAN, W., TASSE, M.J., BRYANT, B. ET AL. (2002). *Integrating supports in assessment and planning*. Mental Retardation, 40(5), 390-405.
- TURNBULL, A., (2003). *Tools to enhance family quality of life*. Kansas: University of Kansas, Beach Center on Disability.

- TURNBULL, A. (2007, Marzo). *Conceptualización y medida de la calidad de vida de las familias con hijos con discapacidad intelectual*. Ponencia presentada en el Congreso Internacional sobre Familias, Discapacidad y Calidad de Vida, Barcelona, España.
- TURNBULL, A., SUMMERS, J., LEE, J.A. Y KYZAR, K. (2007). *Conceptualization and measurement of family outcomes associated with families of individuals with intellectual disabilities*. *Mental Retardation and Developmental Disabilities*. *Research Reviews*, 13(4), 346-356.
- TURNBULL, A. P., TURBIVILLE, V., Y TURNBULL, H. R. (2000). *Evolution of family-professional partnership models: Collective empowerment as the model for the early 21st century*. En J.P. SHONKOFF Y S.L. MEISELS (Eds.), *The handbook of early childhood intervention* (2nd ed.). New York: Cambridge University Press.
- VERBRUGGE, L.M. Y YANG, L. (2002). *Aging with disability and disability with aging*. *Journal of Disability Policy Studies*, 12 (4), 253-267.
- VERDUGO, M. A. (2003). *Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002*. *Siglo Cero*, 34 (1), 5-19. Madrid. [Analysis of the 2002 Intellectual Disability Definition of the American Association on Mental Retardation].
- VERDUGO, M. A. (2006). *Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: Amarú.
- VERDUGO, M. A., ARIAS, B., GÓMEZ, L. E. Y SCHALOCK, R. L. (2008). *Formulari de l'Escala Gencat de Qualitat de vida. Manual d'aplicació de l'Escala Gencat de Qualitat de vida*. Barcelona: Departament d'Acció Social i Ciutadania, Generalitat de Catalunya.
- VERDUGO, M. A., ARIAS, B., GÓMEZ, L. E. Y SCHALOCK, R. L. (2009). *Escala Gencat. Manual de aplicación de la Escala GENCAT de calidad de vida*. Barcelona: Departament d'Acció Social i Ciutadania, Generalitat de Catalunya.
- VERDUGO, M.A., ARIAS, B. E IBÁÑEZ, A. (2007). *Escala de Intensidad de Apoyos-SIS. Manual de la adaptación española*. Madrid: TEA. [Instrumento en su versión original: THOMPSON, J.R., BRYANT, B., CAMPBELL, E., CRAIG, E.P., HUGUES, C., ROTHOLZ, D., SCHALOCK, R., SILVERMAN, W., TASSÉ, M. Y WEHMEYER, M. (2004). *Supports Intensity Scale user's manual*. Washington: American Association on Mental Retardation].
- VERDUGO, M.A., ARIAS, B., IBÁÑEZ, A. Y GÓMEZ, L. (2006). *Adaptación y Validación al contexto español de la «Escala de Intensidad de Apoyos»*. En M.A. VERDUGO Y F.B. JORDÁN DE URRÍES (Coord.), *Rompiendo inercias. Claves para avanzar*. Actas de las VI Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad (pp. 197-207). Salamanca: Amarú.
- VERDUGO, M.A., ARIAS, B., IBÁÑEZ, A. Y GÓMEZ, L. (2006). *Validation of the Spanish versión of the Supports Intensity Scale*. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19(3), 274.
- VERDUGO, M.A., CÓRDOBA, L. Y GÓMEZ, J. (2005). *The Spanish adaptation and validation of the family quality of life survey*. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 794-798.
- VERDUGO, M. A., GÓMEZ, L. E., ARIAS, B. Y SCHALOCK, R. L. (2009). *Escala Integral de Calidad de Vida*. Madrid. CEPE.
- VERDUGO, M.A., JIMÉNEZ, P., ARIAS, B. E IBÁÑEZ, A. (2009). *The Spanish adaptations of Supports Intensity Scale-SIS for children and adults: promoting full and lifelong inclusion*. Póster presentado en Global Conference on Inclusive Education, Salamanca, España.
- VERDUGO, M.A. Y RODRÍGUEZ, A. (2008). *Valoración de la inclusión educativa desde diferentes perspectivas*. *Siglo Cero*, 39(4), 5-25.
- VERDUGO, M.A., RODRÍGUEZ, A. Y SÁNCHEZ, M.A. (2009). *Familias y personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento, la doble dependencia*. Madrid: Síntesis, Colección Caja Madrid de Investigación Social.
- VERDUGO, M.A. Y SAINZ, F. (2007). *Escala de Calidad de Vida Familiar. Cuidadores principales de personas con discapacidad intelectual*. INICO. [Instrumento en su versión original: BROWN, I., BROWN, R., NEHAMA, T., BARRY, J., MYERSCOUGH, T., NEIKRUG, S., ROTH, D., SHEARER, J. Y WANG, M. (2006). *Family Quality of Life Survey. Main caregivers of people with intellectual disabilities*. Toronto, Canadá: Surrey Place Center].
- VERDUGO, M.A., SAINZ, F. Y RODRÍGUEZ, A. (2009). *Escala de Calidad de Vida Familiar*. INICO. [Instrumento en su versión original: BEACH CENTER ON DISABILITIES (2003). *Family Quality of Life Survey*. Kansas: Beach Center on Disabilities].
- ZUNA, I.N., TURNBULL, A. Y SUMMERS, J.A. (2009). *Family Quality of life: Moving From Measurement to Application*. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6 (1), 25-31.

RECURSOS ELECTRÓNICOS

Junta de Andalucía

<http://juntadeandalucia.es/index.html>

Consejería para la Igualdad y Bienestar Social.
Dirección General de Personas con Discapacidad.
<http://www.juntadeandalucia.es/igualdad-y-bienestarsocial>

Fundación Pública para la Atención e Incorporación Social.

<http://www.juntadeandalucia.es/fundacionincorporacionsocial>

Fundación Andaluza de Servicios Sociales

<http://www.fass.junta-andalucia.es>

Comité de Entidades Representantes de Personas con Discapacidad

CERMI-Andalucía

<http://www.cermiandalucia.es>

Confederación Andaluza de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual
FEAPS-Andalucía <http://www.feapsandalucia.org>

Confederación Andaluza de Personas con Discapacidad Física y Orgánica

CANF-COCEMFE-Andalucía <http://www.canfandalucia.org>

Federación Andaluza de Asociaciones de Atención a Personas con Parálisis Cerebral

<http://www.feafes.com/>

Federación Andaluza de Asociaciones de Padres con Hijos con Trastornos del Espectro Autista

AUTISMO Andalucía -<http://www.autismoandalucia.org>

Federación Andaluza de Asociaciones de Personas Sordas

FAAS - <http://www.faas.es>

Federación Andaluza de Asociaciones de Síndrome de Down

DOWN-Andalucía -<http://www.downandalucia.org>

Federación Andaluza de Familiares de Personas con Enfermedad Mental

FEAFES-Andalucía - <http://www.feafesandalucia.org>

Federación Andaluza de Familias de Personas Sordas

FAPAS - <http://www.fapas.org>

Fundación Pública Andaluza para la Integración Social de Personas con Enfermedad Mental

FAISEM - <http://www.faisem.es>

Organización Nacional de Ciegos Españoles de Andalucía

ONCE - <http://www.once.es/new>

Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas.

CEAPAT - <http://www.ceapat.es>

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad

INICO - <http://inico.usal.es>

El Servicio de Información sobre discapacidad

<http://sid.usal.es>

Si desea encontrar información a nivel internacional relacionada sobre calidad de vida familiar puede consultar los siguientes enlaces:

Beachcenter on disability de la Universidad de Kansas.

<http://www.beachcenter.org/>

Department of Disability and Human Development, University of Illinois at Chicago.

<http://www.rrtcadd.org/>

