



**Universidad Internacional de La Rioja
Facultad de Empresa y Comunicación**

**El cuidador, ¿influye en la autonomía de la persona con
discapacidad intelectual?**

Trabajo fin de grado presentado por:

Laura Isabel Bazaga Cordobés

Titulación:

Curso de adaptación del Grado en Trabajo Social

Línea de investigación:

Investigación social

Director/a:

Almudena González Del Valle Brena

Cáceres

[25 de julio de 2014]

Firmado por:

Laura Isabel Bazaga Cordobés.

CATEGORÍA TESAURO: 3.4.3. Psicología social

Laura I. Bazaga Cordobés

Resumen

El fin principal de la familia es la satisfacción de las necesidades de sus miembros. Por esta razón, este estudio pretende conocer las posibles problemáticas que estén influyendo en los estilos de cuidado que proporcionan las familias a las personas con discapacidad intelectual usuarias del Centro Ocupacional A.P.T.O. Los datos son medidos de manera cuantitativa permitiendo detectar, en cada familia, la capacidad para establecer relaciones adecuadas en el cuidado de personas con dependencia, teniendo en cuenta el tipo de personalidad predominante en la persona cuidadora en relación a su nivel de autoestima, nivel de agresividad, capacidad de resolver problemas, etc. En dichos datos se puede observar que estas familias disponen de habilidad para situarse en el lugar de otras personas y reflejan una falta de aprecio hacia sí mismas, son poco resolutivas, y se muestran impositivas, impulsivas, con poca flexibilidad y tolerancia a la frustración.

Palabras clave: personalidad, cuidador, discapacidad intelectual, familia y dependencia.

Laura I. Bazaga Cordobés

Abstract

The main goal to a family is to satisfy the requirements of each member. This is why, the current study is intended to seek the possible problematics that are having an influence on the different styles of the family cares that are providing people with intellectual dissability user of Center Occupational A.P.T.O. Data are measured in a quantitative manner allowing to detect, on each family, the capacity to set up appropiate relations in the care of people with dependences, assuming the kind of prevailing personality in the care-giving person in relation to their self-steem, aggressiveness level, capacity to resolve problems, etc. This data shows that these families have the ability to put in the place of others and reflect a lack of appreciation for themselves, are little resolvents, and imposing, impulsive, with little flexibility and tolerance for frustration. This data shows that these families have the ability to put in the place of others and reflect a lack of appreciation for themselves, are little resolvents, and imposing, impulsive, with little flexibility and tolerance for frustration.

Keys words: personality, caregiver, intellectual disability, family and dependency.

Índice

Introducción	5
Justificación del tema	5
Planteamiento del problema	6
Objetivos.....	7
Marco teórico	8
Del asistencialismo a la mejora de la calidad de vida	8
Limitaciones en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual	10
Familia y vínculos afectivos	10
El cuidado de las personas	11
Los cuidados familiares y sus estilos.....	12
Estudios sobre las familias y los cuidados que proporcionan.....	14
Marco metodológico.....	17
Diseño de la investigación.....	17
Análisis de resultados.....	21
Discusión crítica de los resultados	35
Conclusiones	40
Limitaciones	42
Prospectiva	43
Bibliografía	44
Anexos	46
Anexo 1: escrito informativo sobre la finalidad del estudio y el modo de proceder para su devolución al centro.	46
Anexo 2: ejemplo ilustrativo del e-perfil que establece la plataforma de corrección del test.....	47
Anexo 3: moda y media de todas las variables.....	48
Anexo 4: cuadro comparativo de resultados.....	49

Introducción

Justificación del tema

Desde el servicio del Centro Ocupacional A.P.T.O., se ha observado la existencia de varias problemáticas en las personas con discapacidad intelectual usuarias, con respecto a su cuidado personal, autonomía e independencia, y se ha detectado la escasa colaboración existente entre los familiares de éstas y las intervenciones realizadas desde el Centro para mejorar dichos aspectos.

Por ello, la investigación que en este trabajo se plantea, surge debido a la labor profesional que desempeño como trabajadora social, dentro del Servicio de Apoyo a Familias del Centro, y de la necesidad de conocer las causas por las cuales las familias no se implican lo suficiente en el cuidado de las personas con discapacidad intelectual a su cargo y/o en las tareas encomendadas por los profesionales del Servicio. Con los resultados que se han obtenido, se facilitará la planificación de las intervenciones realizadas (por el personal profesional del Servicio) para poder desarrollar los objetivos del Centro Ocupacional, y generar programas de intervención más acordes y centrados en las necesidades de las personas que atiende, con el fin de incrementar la autonomía de las personas con discapacidad intelectual usuarias.

Este estudio toma como referencia la línea de investigación que se realizó en el Trabajo Fin de Máster relativo al Máster en Intervención Social en las Sociedades del Conocimiento realizado el curso 2012/2013 a través de la UNIR: “Conocimiento de las familias sobre el nivel de autonomía del que disponen las personas con discapacidad intelectual”, Bazaga, L. (2013)¹. En dicho estudio se pretendió analizar la perspectiva familiar existente sobre el nivel de autonomía que poseían las personas con discapacidad intelectual usuarias del Centro Ocupacional A.P.T.O. En algunos de los resultados se observó que las familias, en general, percibían un menor grado de dificultad para la realización de las actividades de la vida diaria, con respecto a la percepción supuesta en el estudio por parte de los/as profesionales del servicio. Ello se indicaba que podría estar influenciado por la existencia de un manejo de datos diferente por parte de las familias (con carácter más subjetivo) y de los profesionales (con carácter más técnico u objetivo). También, por los posibles diferentes estilos de cuidado proporcionados por ambas partes. Con el fin de obtener una visión más amplia de la realidad en la que se desenvuelven las personas usuarias del Centro Ocupacional, se

¹ Bazaga, L. (2013). *Conocimiento de las familias sobre el nivel de autonomía del que disponen las personas con discapacidad intelectual*. (Trabajo Fin de Máster). Universidad Internacional de la Rioja. Recuperado de http://reunir.unir.net/bitstream/handle/123456789/1914/2013_07_17_TFG_ESTUDIO_DEL_TRABAJO.pdf?sequence=1

propusieron otras posibles líneas de intervención paralelas, a través de la realización de nuevas investigaciones para el conocimiento completo de dicha realidad.

Por esta razón, el estudio planteado para el Trabajo Fin de Grado (del Curso de Adaptación al Grado en Trabajo Social) centra su línea de investigación en la detección de posibles problemáticas existentes en los estilos de cuidado proporcionados por las personas familiares cuidadoras de las personas con discapacidad intelectual usuarias del Centro Ocupacional A.P.T.O. Se ha querido conocer cuál es la realidad sobre la que se desenvuelven las familias con respecto al cuidado de la persona con discapacidad intelectual a su cargo. Se pretende realizar, por tanto, una aproximación diagnóstica sobre los estilos de cuidados familiares proporcionados a las personas con discapacidad intelectual del Centro (o competencia parental para el cuidado de personas con algún tipo de dependencia) para planificar intervenciones que favorezcan la solución al problema.

Planteamiento del problema

Este estudio se lleva a cabo en una asociación familiar de tipo asistencial que combina servicios de atención a personas con discapacidad intelectual, con servicios a las familias de orientación y terapia familiar, dentro del servicio del Centro Ocupacional.

Las problemáticas encontradas en las personas usuarias del Centro (cuidado personal deficitario, escaso desarrollo de la autonomía personal, etc.) y en la insuficiente colaboración existente entre los familiares de estas personas y las intervenciones realizadas desde el Centro para mejorar dichos aspectos, está repercutiendo de manera negativa en las personas con discapacidad intelectual convirtiéndolas en personas más dependientes (de familiares, profesionales, instituciones...), proyectando una imagen de mayor “discapacidad” a la sociedad –pudiendo favorecer la exclusión social del colectivo - y afectando, principalmente, en su autoestima o desarrollo del autoconcepto.

Tras la necesidad de conocer cuáles eran los motivos por los cuales se percibe que las familias no colaboraban lo suficiente en el cuidado de las personas con discapacidad intelectual y en las tareas encomendadas por los profesionales del C.O., surge la necesidad de conocer si otras personas se habían encontrado con la misma problemática. En la investigación Percepciones de los Padres Acerca de la Conducta Autodeterminada de sus Hijos/as con Discapacidad Intelectual (Zulueta y Peralta, 2008), aparece la valoración de la percepción y los conocimientos de los padres acerca de la conducta autodeterminada de sus hijos/as con discapacidad intelectual con el fin de favorecer el incremento de la conducta autodeterminada de las personas con discapacidad

intelectual a través de la modificación de las creencias y adquisición de conocimientos y estrategias necesarias para ello. En este estudio aparece la valoración de la percepción familiar en relación a la autodeterminación de sus hijos/as pero no en función de los estilos de cuidado que les proporcionan.

En cambio, en el estudio Familia y Discapacidad Intelectual, Saliendo del Laberinto de los Espejos (Celiméndiz, 2004), sí se pone de relieve la posible justificación de la problemática que en este mismo estudio se plantea cuando se refiere a la trampa del “cuarto de los espejos” (Fishman, 1990 citado en Celiméndiz, 2004, p. 5), indicando:

La familia espera un funcionamiento limitado por parte del chico discapacitado, por lo cual no lo impulsa a esforzarse y a crecer. Así, el adolescente, aceptando el punto de vista de la familia, no pone ningún empeño y se consume en su discapacidad. (...) El modo en que es tratado afecta a su autoconcepto. Si la imagen que le refleja la familia se basa en las limitaciones de la discapacidad, la autoimagen y el potencial del individuo quedarán disminuidos, pues se verá a sí mismo como un lisiado. Su respuesta a estos reflejos sirve para ratificar la imagen. El resultado es una profecía que opera su propio cumplimiento.

Por último, la herramienta-cuestionario CUIDA (TEA Ediciones, 2012) “sirve para evaluar la capacidad para atender a personas en situación de dependencia, es decir, a personas mayores, enfermos, discapacitados, etc.”. Con esta herramienta se pueden conocer cuáles son los estilos de cuidado familiares que se ofrecen a las personas a cargo (menores, personas con dependencia...) y puede ser utilizada por los profesionales de la intervención social, siendo el caso del Centro Ocupacional A.P.T.O., para planificar intervenciones orientadas a modificar posibles patrones familiares y/o creencias en relación a las personas con discapacidad intelectual.

Objetivos

Este estudio pretende conocer mejor la realidad en la que se desenvuelven las personas con discapacidad intelectual del Centro Ocupacional A.P.T.O. en relación a los estilos de cuidados que les proporcionan sus familiares. Pretende, por tanto, facilitar el desarrollo de programas de intervención más eficaces, centrados en las necesidades de las personas usuarias y/o de sus familias.

Objetivo general:

1. Realizar una aproximación diagnóstica sobre los estilos de cuidados familiares proporcionados a las personas con discapacidad intelectual del Centro Ocupacional A.P.T.O. con el fin de planificar intervenciones que otorguen mayor independencia a las personas usuarias.

Objetivos específicos:

- 1.1. Establecer el contexto sobre la realidad en la que se desenvuelven las familias en relación a los cuidados que proporcionan a las personas con discapacidad intelectual a su cargo.
- 1.2. Identificar los comportamientos y funcionamiento general de las familias del Centro Ocupacional A.P.T.O. en relación a los cuidados que proporcionan a las personas con discapacidad intelectual usuarias.
- 1.3. Analizar el funcionamiento personal, familiar y social de las familias del Centro Ocupacional A.P.T.O. con respecto a los cuidados que proporcionan a las personas con discapacidad intelectual a su cargo.

Marco teórico

Del asistencialismo a la mejora de la calidad de vida

Las personas con discapacidad han sido educadas para la dependencia, se les ha enseñado a esperar que alguien decida en su lugar qué hacer, cómo hacerlo y cuándo (Agran, Snow y Swamer, 1999). La Asociación Americana de Discapacidades del Desarrollo Intelectual (AAIDD)² define la discapacidad intelectual indicando que:

La discapacidad intelectual es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, que abarca muchas habilidades sociales y prácticas cotidianas [...]. El funcionamiento intelectual se refiere a la capacidad mental general, tales como el aprendizaje, el razonamiento, la resolución de problemas, y así sucesivamente. La conducta adaptativa es la colección de habilidades conceptuales, social y prácticas que se aprenden y realizan por las personas en su vida cotidiana (AAIDD, 2013).

Por lo tanto, la discapacidad intelectual depende de las limitaciones en las habilidades de cada persona y de los obstáculos o impedimentos con los que se encuentra en las interacciones con su

² Recuperada de <http://aaidd.org/>

entorno. “Según sea un entorno más o menos facilitador, la discapacidad se expresa de manera diferente” (Federación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo). El principal entorno en el que se desenvuelve la persona con discapacidad intelectual es el familiar, por lo que la tipología de cuidados que se le proporcionen en este ámbito va a repercutir en el desarrollo de su autonomía. Bien es cierto que las personas cuidadoras que ofrecen cuidados asistenciales a las personas con discapacidad, se encuentran sobrecargadas debido a las numerosas tareas de supervisión y/o apoyo que deben desempeñar para el cuidado de éstas (acompañamiento por el entorno, higiene personal, actividades domésticas, toma de medicación, administración económica, etc.), que pueden incrementar el riesgo de sufrir problemáticas o enfermedades físico-emocionales en la persona cuidadora (irritabilidad, estrés, ansiedad, depresión, etc.) que repercuten, a su vez, en las personas con discapacidad y/o dependencia.

Teniendo en cuenta la nueva perspectiva de la discapacidad, alejada del asistencialismo, que establece el foco de la misma en el resultado de las limitaciones de la persona y del entorno en el que se desenvuelve, Sharlock y Verdugo propusieron un modelo que establece las dimensiones necesarias para que una persona con discapacidad disponga de una adecuada calidad de vida (por calidad de vida se entiende, a rasgos generales, el nivel de bienestar social alcanzado por un individuo o sociedad (Scharlock y Verdugo, 2002/2003). Dicho modelo está compuesto por ocho dimensiones que se hacen operativas a través de indicadores (percepciones, comportamientos o condiciones específicas de una dimensión que reflejan la percepción de una persona o la verdadera calidad de vida (Verdugo, M. A., Crespo, M. y Nieto, T., 2010):

1. Bienestar Emocional: relacionado con el nivel de satisfacción, el autoconcepto y la ausencia de estrés.
2. Relaciones Interpersonales: tiene que ver con las interacciones y relaciones con otras personas, y el sentirse apoyado.
3. Bienestar Material: disponer de ingresos económicos suficientes, empleo y vivienda.
4. Desarrollo Personal: relacionado con el acceso a la educación, disponer de competencias personales y saber desempeñarlas.
5. Bienestar Físico: incluye la salud, disponer de capacidad para desarrollar las actividades de la vida diaria y de servicios de atención sanitaria, así como, de un estado físico para llevar a cabo actividades de ocio.

6. Autodeterminación: tener autonomía y control personal, poseer metas y valores personales, y realizar elecciones.
7. Inclusión social: acceder a la integración y participación en la comunidad, disponer de roles comunitarios y de redes sociales de apoyo.
8. Derechos: conocimiento y respeto hacia los derechos humanos y legales.

Limitaciones en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual

Teniendo en cuenta el modelo de calidad de vida de Sharlock y Verdugo, se ha detectado que los programas de intervención que se llevan a cabo desde el Centro Ocupacional A.P.T.O., no están obteniendo los resultados previstos pues, a pesar de desarrollar actividades para mejorar las diferentes dimensiones de la calidad de vida de las personas usuarias (cuidado personal, autonomía e independencia general), no se observa una modificación favorable de sus capacidades-habilidades al ritmo que se considera conveniente (atendiendo a las capacidades reales que presenta cada persona según las valoraciones realizadas a cada una a través de tests o escalas específicas).

Por esta razón, se considera necesario conocer cuáles pueden ser las limitaciones que están afectando a la calidad de vida y desarrollo de las personas usuarias, teniendo en cuenta la escasa constancia de colaboración que presentan los familiares de las personas usuarias para la implicación en las intervenciones que se realizan desde el Centro para mejorar dichos aspectos.

Familia y vínculos afectivos

La teoría de los rasgos considera que la personalidad puede ser estudiada a partir de los diferentes rasgos que presenta cada persona [...] que aplican las relaciones ante una amplia variedad de situaciones, siendo las conductas observadas los indicadores o signos de dichos rasgos (Bermejo, F. A., Estévez, I., García M. I., García-Rubio, E., Lapastora, M., Letamendía, P., Parra, J. C., Polo, A., Sueiro, M. J., Velázquez de Castro, F., 2012). Son por lo tanto aspectos cuantitativos permitiendo ordenar los sujetos estudiados en función del grado en que muestren dichas características.

Siguiendo a Bermejo et al. (2012), el cuidado que una persona haya recibido durante su infancia, procedente de sus figuras de apego, “influirá en los aspectos importantes de su organización psíquica relacionado con los vínculos íntimos que establezca y con su autoestima, influyendo también en la manera en que se relacionará con los demás”.

El cuidado de las personas

Aunque el concepto de cuidado tiene su origen en el que recibe la población infantil, no es éste el único grupo social que lo demanda [...]. Las enfermedades crónicas o las discapacidades aparecen, normalmente, al final de la vida, pero se dan también en otras edades (Tobío, C., Agulló, M. S., Gómez, M. V. y Martín, M. T., 2010). La familia es la institución principal en la cual se realizan los cuidados. En los últimos años, el rol de las mujeres se ha visto modificado pasando de la dedicación exclusiva al cuidado de los hijos y las tareas del hogar, al desempeño también de la atención, educación y cuidado de sus hijos y de los miembros con algún tipo de dependencia del hogar. “Esta actitud especial hacia los demás es una característica de las mujeres, pero no por el hecho biológico de serlo sino porque a lo largo del proceso de socialización adquieren rasgos propios que acaban constituyendo su identidad” (Tobío, C., Agulló, M. S., Gómez, M. V. y Martín, M. T., 2010). En la familia actual, la mujer comienza a incorporarse al mercado laboral generando modificaciones tanto en la estructura familiar como en las funciones y roles a desempeñar por cada miembro del núcleo familiar.

En el Centro Ocupacional A.P.T.O. se combinan patrones familiares tradicionales y actuales, donde la mujer es la encargada del cuidado principal de los miembros de la familia y se dedica a las tareas exclusivamente del hogar, en los primeros, y donde la mujer se ha incorporado al mercado laboral, al igual que los hombres, y se produce una división de tareas entre sus miembros, en los segundos.

El cuidado es algo más que la simple satisfacción de unas necesidades básicas. Implica, dependiendo de las circunstancias concretas, la protección, crianza, educación y socialización de un menor, así como la atención y satisfacción de las necesidades de personas en situación de dependencia, bien sea de forma transitoria o crónica, por enfermedad o por pérdida de capacidades, con la ayuda del diálogo y resolución de conflictos en diferentes situaciones. En definitiva, el cuidado conlleva una atención integral en la que tanto la satisfacción de las necesidades básicas como la adaptación personal, familiar y social son los objetivos primordiales en la relación que se establecen (Bermejo et al., 2012, p. 6).

Este concepto de cuidado, como concepto de dependencia, se está viendo alterado por la actuación de los movimientos sociales relacionados con la discapacidad que trabajan por el cambio

actitudinal a favor de la diversidad funcional como una nomenclatura más positiva y no centrada en las limitaciones, como venía ocurriendo hasta la actualidad. Tal y como indican Bermejo et al. (2012), no todas las personas con discapacidad son dependientes ni todas las personas con dependencia son discapacitadas. Por ello, dichos movimientos sociales consideran la diversidad funcional como las capacidades que posee cada individuo para lograr su autodeterminación. De esta manera, se favorece el cambio hacia un modelo de cuidado positivo, donde prima la integridad de la persona y el respeto a sus capacidades.

Los cuidados familiares y sus estilos

“El propósito de la familia es satisfacer las necesidades de sus miembros”, es un lugar donde sus miembros pueden relajarse y juega un rol importante para ayudar a cada miembro a establecer quién es y qué es lo que se espera de él (Freixa, M., 2000).

Las familias nacen, crecen, maduran y se hacen mayores [...]. El ciclo de vida familiar puede ser conceptualizado como una progresión de estadios de desarrollo, periodo de tiempo requerido para aprender un grupo relacionado de tareas, más o menos estables, separados por periodos relativamente breves de desorganización: las transiciones. Estas transiciones están a menudo marcadas por ceremonias, rituales o eventos que señalan la entrada de un nuevo estadio familiar (Freixa, M., 2000, p. 17).

Dichas transiciones son particulares en las familias que poseen miembros con discapacidad intelectual, pudiendo éstas existir o no, o no coincidir en el tiempo con las transiciones en familias sin miembros con esta discapacidad. También pueden, a su vez, encontrarse en más de una transición del ciclo vital (p. ejemplo, con el cuidado de un hijo con discapacidad y con otro hijo que esté a punto de emanciparse).

Para satisfacer las necesidades de sus miembros, la familia recibe apoyos externos para que desempeñe sus funciones (de la familia extensa, institucionales, de la comunidad...), aunque éstos se verán influenciados por las reglas de interacción familiar existentes y por la estructura familiar en sí.

Con el fin de comprender la realidad estudiada, se hace necesario conocer los estilos de cuidado familiares proporcionados en el seno familiar a través del sistema imperante de relaciones establecidas entre padres e hijos pues, según el modelo practicado, puede ser el responsable de la constitución de problemas dentro de este ámbito. Los modelos de familia pueden ser los siguientes (Nardone, G., Giannotti, E. y Rocchi, R., 2003):

- Hiperprotector: los padres se ponen en lugar de los hijos considerados frágiles, o la profecía que se autorrealiza.
- Democrático-permisivo: padres e hijos son amigos, existe falta de autoridad y límites.
- Sacrificante: los padres se sacrifican constantemente por dar el máximo a los hijos y viceversa, consideran que el sacrificio les hace buenos.
- Intermitente: los miembros de la familia oscilan de un modelo al otro.
- Delegante: los padres delegan a los demás su papel guía, no se puede contar con ellos.
- Autoritario: los padres ejercen el poder de forma decidida y rígida, considerando que el más fuerte es el que manda.

Del mismo modo que en los estilos familiares, en la figura del cuidador no existe un único perfil, éste debe adaptarse a la persona a su cargo, a las necesidades que requieran y al entorno en el que se ejercen los cuidados. “El cuidador es la persona que desempeña la tarea de cubrir las necesidades de otros, con el objetivo de proporcionarles el mayor bienestar posible, ofreciendo atención y vigilancia” (Bermejo et al., 2012). El cuidador por tanto debe reunir una serie de características (Bermejo et al., 2012):

- Tener una disposición a ayudar a los demás cuando lo necesiten y empatía que permita comprender a las personas que cuidan y aceptar las dificultades con las que se encuentre. Deberá ser altruista.
- Capacidad para establecer vínculos afectivos y para proporcionar apoyo emocional, relacionándose con la persona a su cargo desde la confianza en lugar de la sobreprotección, de esta manera, proporcionará a la persona a cargo seguridad y confianza. Debe poseer una buena autoestima.
- Poseer un adecuado equilibrio emocional en el desempeño de su labor y saber manejar sus emociones para poder controlar situaciones de estrés y saber responder ante las mismas.
- Adoptar una toma de decisiones adecuada y una actitud flexible y abierta de acuerdo a las circunstancias, siendo consciente de las limitaciones existentes. No debe ser impulsivo. Deberá poseer un nivel adecuado de apertura, teniendo una mente abierta, así como, la capacidad para resolver problemas (identificará los problemas y planificará intervenciones para solucionarlos).
- Será flexible barajando varias posibilidades para encontrar la solución más idónea ante una problemática concreta. Deberá poseer la capacidad de adaptación a los cambios y ser tolerante. Deberá ser reflexivo.
- Deber ser asertivo, expresando adecuadamente los afectos como desacuerdos ante situaciones concretas.

- Personalidad segura y responsable con el fin de que sea resolutivo sin depender del apoyo de otras personas para realizar sus acciones. Deberá poseer cierta independencia.
- Deberá ser sociable para establecer relaciones interpersonales efectivas favoreciendo a su vez a la persona a su cargo.
- Tener una adecuada tolerancia a la frustración que le permitirá aceptar situaciones adversas de forma madura.
- Adecuada capacidad de resolución del duelo para saber ayudar a la persona a cargo a superar pérdidas y facilitar su independencia.

Por esta razón, con el estudio que aquí se plantea, se pretende comprender si estos estilos familiares o características de la personalidad, se dan también en las familias que poseen un miembro con discapacidad intelectual.

Estudios sobre las familias y los cuidados que proporcionan

Teniendo en cuenta las limitaciones o dificultades encontradas en los estilos de cuidado que se proporcionan a las personas con discapacidad intelectual por parte de sus familias, se ha encontrado que otros autores se han interesado por el tema, llevando a cabo estudios relacionados con líneas de intervención poco semejantes a la que se plantea en esta investigación. Tan sólo se ha encontrado un estudio que trata la temática de las limitaciones que provocan las familias de personas con discapacidad en relación al tipo de cuidado que les proporcionan. El resto de artículos versan sobre la calidad de vida familiar, roles del cuidador, sobrecarga del cuidador, en familias que proporcionan cuidados a personas dependientes en general, mayores, con enfermedades crónicas..., pero no de manera específica a personas con discapacidad intelectual.

En el estudio Familia y Discapacidad Intelectual, Saliendo del Laberinto de los Espejos (Celiméndiz, 2004), como se ha expuesto en un apartado anterior, se refleja la problemática que en este mismo estudio se plantea cuando se refiere a la trampa del “cuarto de los espejos” (Fishman, 1990 citado en Celiméndiz, 2004), indicando que los mensajes, conductas, la imagen en general que refleja la familia a la persona con discapacidad intelectual a su cargo, si se basa en las limitaciones, afectarán a la autoimagen y capacidades de la persona convirtiéndola en una profecía autocumplida convirtiéndose en realidad. Por lo que se desprende que las limitaciones, en ocasiones, vienen provocadas por las familias de las personas con discapacidad intelectual, en relación al tipo de cuidado que les proporcionan, y no de la discapacidad en sí misma.

En el estudio La habilidad de Cuidado de los Cuidadores Familiares de Personas con Enfermedad Crónica (Barrera, L., Galvis, C., Moreno, M., Pinto, N., Pinzón, M., Romero, E. y Sánchez, B., 2004), trata de averiguar cómo es la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedades crónicas, donde se determina que poseen dificultades en la prestación del cuidado, siendo su habilidad deficiente con respecto al conocimiento, valor y paciencia que les constituyen. En las familias estudiadas en esta investigación, se observa que también presentan deficiencias en las funciones de cuidado que proporcionan a las personas con dependencia que se encuentran a su cargo.

Dichas limitaciones y/o deficiencias comentadas pueden ser debidas a los tipos de roles que ejercen los cuidadores y a la posible sobrecarga que padecen de los mismos. Existe evidencia contrastada de que cuidar a una persona dependiente supone con frecuencia una notable fuente de estrés que puede llegar a afectar, y de hecho afecta, de manera importante a la vida del cuidador (Crespo, M. y López, J., 2006). El estudio El Apoyo a los Cuidadores de Familias Mayores Dependientes en el Hogar: desarrollo del programa “cómo mantener su bienestar” (Crespo, M. y López, J., 2006), hace referencia a las personas mayores dependientes, por lo que se podría utilizar para la situación de los cuidadores de personas con discapacidad intelectual si se consideran personas dependientes. Dicho estudio indica que los cuidadores sienten afectados todos los ámbitos de su vida cotidiana, ven mermado su tiempo libre, las actividades de ocio y su vida social, presentan dificultades en la vida familiar y laboral y ven alterada su propia salud. Cabe reseñar además, que a pesar de que los cuidadores se vean afectados tanto física como emocionalmente por el desempeño de su rol, muchas veces ellos mismos se niegan a aceptar que los síntomas que presentan pueden obedecer al hecho de que cuiden a su familiar (Pérez, 1997, citado en Crespo, M. y López, J., 2006).

En el estudio-tesina El cuidador primario de familiares con dependencia: Calidad de vida, apoyo social y salud mental (Pérez, A., 2006), se destaca con respecto a la salud mental del cuidador que posee, por un lado, agobio y tensión, asociados a la sobrecarga y ausencia de tiempo libre y, por otro, siente un factor positivo debido a la autovaloración y a la capacidad de enfrentar las dificultades que el cuidado le plantea.

Hechos éstos que se deben tener en cuenta en el análisis de los datos que se obtengan del estudio, que con este trabajo se plantea, para comprender las diferentes situaciones familiares indagadas.

Con el fin de superar las dificultades con las que se encuentran las familias con personas con discapacidad intelectual a su cargo, aparece el modelo de intervención basado en la

consecución de la calidad de vida familiar, del que se desprende que el apoyo social y la salud mental son los principales determinantes de la calidad de vida de una persona.

En el estudio La calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual. Un estudio cualitativo realizado en la comunidad de Madrid (González, A., Simón, C., Cagigal, V. y Blas, E., 2013), se reflejan las conclusiones de las aportaciones realizadas por las familias con miembros con discapacidad intelectual donde confirman:

La importancia que tiene el contexto familiar como entorno de interacción, como lugar de encuentro y como fuente de apoyos y, con ello, la necesidad de promover la relación entre todos sus miembros, de derribar las barreras que en ocasiones obstaculizan la comunicación y de brindar a los familiares de las personas con discapacidad intelectual menos próximos (tíos, abuelos, primos, etc.) la formación necesaria para comprender que forman parte de la red natural de apoyos y actuar en consecuencia (González, A. et al., 2013, p. 107).

Del último estudio encontrado, Los aspectos positivos del cuidado: la satisfacción de cuidar (COCEMFE), se desprenden los aspectos positivos del cuidar. Para ello, hace referencia al modelo conceptual propuesto por Carbonneau y cols. (2010) para explicar los aspectos positivos de las tareas de cuidar al otro: calidad de la relación entre cuidador y persona cuidada, sensación de logro y significado de ser cuidador diariamente. Este modelo indica que la interacción entre la sensación de autoeficacia del cuidador y los acontecimientos gratificantes vividos por éste en su actividad diaria, influye de manera positiva en el bienestar del cuidador y en su motivación para seguir cuidando.

Con el fin de comprender las causas subyacentes que están influyendo en el cuidado deficitario que presentan las personas usuarias del Centro Ocupacional A.P.T.O., y poder mejorar las intervenciones realizadas para conseguir la calidad de vida del colectivo, se considera conveniente realizar este estudio. El cuestionario CUIDA será la herramienta utilizada pues sirve para evaluar las capacidades familiares con respecto al cuidado de personas a cargo, por lo que se considera como referencia en esta investigación, y como instrumento para conocer la realidad concreta de A.P.T.O. y poder encontrar soluciones a la misma tras el análisis de los resultados que se obtengan.

Marco metodológico

Diseño de la investigación

Tipo de investigación

Para realizar el estudio que permita conocer los estilos de cuidados familiares proporcionados a las personas con discapacidad intelectual del Centro Ocupacional, se va a realizar la recogida de datos a través del método cuantitativo, puesto que este tipo de método permite medir aspectos concretos de la realidad social de las familias con miembros con discapacidad intelectual, obteniendo una dimensión estructural de la situación. Se tratarán los datos, por lo tanto, de manera cuantitativa para realizar una interpretación cualitativa y/o diagnóstico explicativo sobre los mismos donde se refleje la situación en la que se encuentran las familias de las personas usuarias del Centro en relación a las variables estudiadas.

Estrategia metodológica

Para llevar a cabo la investigación se va a utilizar la técnica del cuestionario, mediante la utilización del test CUIDA (Tea Ediciones, 2012)³. Se ha escogido esta herramienta ya que el CUIDA evalúa la capacidad para atender a personas en situación de dependencia (entre otros colectivos), valora los recursos personales, limitaciones personales de los cuidadores, mide variables afectivas y cognitivas relacionadas con la capacidad para establecer relaciones adecuadas en el cuidado de otros. Este cuestionario va a permitir cuantificar la perspectiva familiar sobre el cuidado hacia la persona con discapacidad intelectual; permitiendo a su vez diferenciar dicha perspectiva en función de variables como altruismo, apertura, asertividad, autoestima, capacidad de resolver problemas, empatía, equilibrio emocional, flexibilidad, independencia, reflexividad, sociabilidad, tolerancia a la frustración, capacidad de establecer vínculos afectivos o de apego y capacidad de resolución del duelo.

³ Por derechos de copyright no se puede mostrar una copia del test en este trabajo. Para más información pueden consultar el enlace siguiente a la página Web del propietario de los derechos de autor: <http://web.teaediciones.com/CUIDA--CUESTIONARIO-PARA-LA-EVALUACION-DE-ADOPTANTES--CUIDADORES--TUTORES-Y-MEDIADORES.aspx>

Hipótesis

En este apartado se encuentran las hipótesis marcadas en la investigación con el fin de que sean falsadas tras la realización del análisis de los datos obtenidos en la misma.

1^a) Las familias cuidadoras de las personas usuarias del Centro Ocupacional desean proyectar una imagen positiva sobre sí mismas.

2^a) Las familias cuidadoras de las personas usuarias del Centro Ocupacional disponen de un equilibrio emocional bajo.

3^a) Las familias cuidadoras de las personas usuarias del Centro Ocupacional muestran muy pocas tendencias de actitud agresiva.

Características del instrumento

La obtención de datos del estudio se ha realizado a través de fuentes primarias utilizando la técnica cuantitativa de encuesta autoadministrada a responder por la persona cuidadora principal de la persona con discapacidad intelectual. El cuestionario CUIDA se estructura en ítems con opciones de respuesta graduales según el nivel de acuerdo (escala Likert).

Descripción de las escalas primarias, factores de segundo orden y factor adicional del CUIDA (Bermejo, F. A. et al., 2012):

- Escalas primarias (variables que las constituyen):
 - Altruismo: mide la disposición de la persona a actuar a favor de sus semejantes de forma desinteresada.
 - Apertura: es la actitud de las personas frente a experiencias nuevas o extrañas, el gusto por la variedad y la curiosidad intelectual.
 - Asertividad: consiste en la capacidad de expresar de forma adecuada emociones tanto positivas como negativas, hacer y recibir críticas, dar y recibir cumplidos, aceptar y rechazar peticiones y mostrar desacuerdo.
 - Autoestima: son los sentimientos o cogniciones favorables o desfavorables que las personas tienen hacia sí mismas como resultado de la valoración que hacen de su propio autoconcepto, es decir, las opiniones e ideas que tienen de ellas mismas.

- Capacidad de resolver problemas: es la habilidad para identificar un problema, estudiar las distintas alternativas, actuar de acuerdo a un plan, ser flexible y creativo y estar dispuesto a resolverlo.
 - Empatía: esta faceta de la personalidad consiste en la capacidad de reconocer y comprender los sentimientos y actitudes de los otros, así como las circunstancias que les afectan en un momento determinado.
 - Equilibrio emocional: es la capacidad de controlar los estados de tensión asociados a las experiencias emotivas y mantener el control sobre el propio comportamiento en aquellas situaciones de conflicto o que provocan un alto grado de incomodidad.
 - Independencia: se trata de la capacidad de prescindir de la ayuda o la protección de otras personas para realizar las actividades habituales.
 - Flexibilidad: consiste en la capacidad de percibir y aceptar los distintos matices que puede presentar cada situación, y de asumir y adaptarse a aquellas circunstancias propias de cada situación y momento concreto.
 - Reflexividad: consiste en una tendencia a hablar y actuar de forma meditada.
 - Sociabilidad: está relacionada con la orientación hacia las personas, la facilidad con que se establecen relaciones con los otros, la preferencia por la compañía de los demás, el gusto por las actividades sociales, la competencia social y la tendencia a buscar estímulos sociales.
 - Tolerancia a la frustración: es la capacidad de aceptar y asimilar una situación en la que una expectativa, un deseo, un proyecto o una ilusión no se cumplen.
 - Capacidad de establecer vínculos afectivos o de apego: se trata de la capacidad humana universal de formar vínculos afectivos y constituye por su importancia un requisito para el desarrollo evolutivo adecuado y el establecimiento de relaciones interpersonales adaptativas.
 - Capacidad de resolución del duelo: el duelo se refiere al proceso natural que se produce en las personas que sufren y se enfrentan a una pérdida.
- Factores de segundo orden:
- Cuidado responsable: informa de la capacidad de hacer frente a situaciones que requieren una atención eficaz y una respuesta comprometida ante las necesidades del otro.

- Cuidado afectivo: da cuenta de la capacidad para hacer frente a situaciones que requieren dar o recibir afecto, con un manejo adecuado de las propias emociones y habilidades para dar apoyo emocional.
 - Sensibilidad hacia los demás: se refiere a la capacidad de percibir las necesidades de los otros.
- Factor adicional:
- Agresividad: es un estado emocional que hace referencia a un conjunto de tendencias, sentimientos o acciones destructivas hacia algo o alguien.

Para la elaboración del test, los autores establecieron las variables clave a medir en la prueba, redactaron entre 14 y 16 elementos por escala (un total de 229 elementos experimentales). Aplicaron este conjunto a una primera muestra experimental y se seleccionaron aquellos que tenían un funcionamiento satisfactorio, entre 11 y 14 elementos por escala (un total de 189 elementos o ítems que son los que conforman el cuestionario final del CUIDA). Las cuestiones se presentan con cuatro alternativas de respuesta, en desacuerdo (1), algo en desacuerdo (2), algo de acuerdo (3) y de acuerdo (4).

La muestra de estudios del CUIDA estuvo formada por muestra de adoptantes (264 sujetos), muestra de población general (456 sujetos), un total de 720 casos, edad, sexo, nivel de estudios, estado civil, nº hijos biológicos y nº hijos adoptados.

En los estudios de fiabilidad y validez, emplearon la Teoría de Respuesta al ítem (TRI), en vez de Teoría Clásica de los Test. Asigna diferente puntuación a los elementos en función de su relevancia para el rasgo medido. No existen tablas de baremos como tales, se emplea un algoritmo de cálculo. Para la fiabilidad los valores satisfactorios de la prueba mediana de los valores= 0,77. Se incluye el error típico de medida para cada escala y su función de información (TRI). Nos permite saber con qué precisión estamos midiendo según la variable y el nivel en la misma. Para la validez, utilizaron el estudio de validez estructural con análisis factoriales confirmatorio. Se comprobó el ajuste a los datos de la estructura propuesta teóricamente por los autores. Estudio de validez convergente-divergente. Se aplicó a una muestra de 128 sujetos junto con el 16PF-5 y el NEO-PI-R con satisfactorios resultados. Entre escalas primarias Apertura y Apertura al cambio (16PF-5): 0,35, Autoestima y Estabilidad emocional (16PF-5): 0,36. Entre factores de segundo orden,

Cuidado afectivo y Neuroticismo (NEO-PI-R): -0,67, Sensibilidad hacia los demás y Extraversión (NEO-PI-R): 0,52 y Sensibilidad hacia los demás y Amabilidad (NEO-PI-R): 0,54.

□ Muestra escogida y modo de selección de la misma

En cuanto a la muestra de población escogida para la obtención de los datos, se ha optado por encuestar a la totalidad de la misma (38 familias de las personas usuarias del servicio de Centro Ocupacional A.P.T.O.), aunque sólo se pudo hacer entrega del cuestionario y la documentación adjunta a un total de 33 debido a que el resto de personas usuarias se encontraban ausentes del Centro temporalmente. Finalmente sólo se ha podido obtener información de un total de 24 familias, no obteniendo cuestionarios de las 9 restantes.

Para la captación de la población objeto de estudio se procedió a remitir a cada hogar, a través del/la usuario/a del servicio de Centro Ocupacional, una copia del cuestionario CUIDA, el cual incluía un breve escrito informativo sobre la finalidad del estudio⁴ y el modo de proceder para su devolución al Centro (plazo y persona de entrega), así como, en la primera hoja del cuestionario, se explicaban las instrucciones a seguir para su cumplimentación.

□ Recogida de datos

El cuestionario se pasó a las familias de las personas usuarias del Centro Ocupacional, durante la primera quincena del mes de julio de 2014. Se le hizo entrega del cuestionario a todas las personas usuarias asistentes al Centro durante ese periodo, pero nueve de ellas no lo llenaron o no lo llenaron completo debido a su oposición a cumplimentarlo o la dificultad de comprensión de algunos de los ítems.

Análisis de resultados

Para analizar los datos obtenidos en el estudio se ha realizado un análisis estadístico descriptivo de cada variable, a través de la comparación de las respuestas de toda la muestra

⁴ Ver anexo 1.

obtenida, teniendo en cuenta la tendencia de respuesta de las puntuaciones y tomando como referencia las normas de interpretación que establece el manual del CUIDA, la secuencia que recomienda y el significado de cada puntuación (Bermejo, F. A. et al., 2012, p. 65-83):

1. Estilos de respuesta: deseabilidad social. La validez de los resultados del CUIDA puede verse comprometida por varias razones: falseamiento de las respuestas (con el objetivo de dar una imagen de sí misma excesivamente positiva y poco ajustada a la realidad), problemas de comprensión lectora, fatiga, falta de atención, errores de anotación de las respuestas, etc. La presencia de cualquiera de estas circunstancias puede afectar seriamente a la validez de los resultados obtenidos, de modo que estos no reflejen adecuadamente a la persona evaluada. Por este motivo se incluyen en el CUIDA varios índices de control que permiten obtener información sobre si alguna de estas situaciones ha afectado a los resultados de la prueba. La escala de Deseabilidad Social evalúa en qué medida una persona niega pequeños defectos o faltas muy comunes con el objetivo de mostrar una imagen extremadamente positiva de sí misma.
2. Escalas primarias: altruismo, apertura, assertividad, autoestima, capacidad de resolver problemas, empatía, equilibrio emocional, flexibilidad, independencia, reflexividad, sociabilidad, tolerancia a la frustración, capacidad de establecer vínculos afectivos o de apego y capacidad de resolución del duelo. Los resultados descritos en este apartado podrán matizar o modificar ciertas afirmaciones generales referidas a los factores de segundo orden, ajustándolas más a cada uno de los aspectos específicos evaluados con el CUIDA.
3. Factores de segundo orden y factor adicional: informan sobre la capacidad de las personas para establecer relaciones de cuidado basadas en la responsabilidad, el afecto y la sensibilidad (cuidado responsable, cuidado afectivo y sensibilidad hacia los demás). El factor adicional, agresividad, su alta puntuación indica que la persona evaluada probablemente tenga dificultades para manejar adecuadamente los desacuerdos, afrontar críticas y resolver los conflictos.

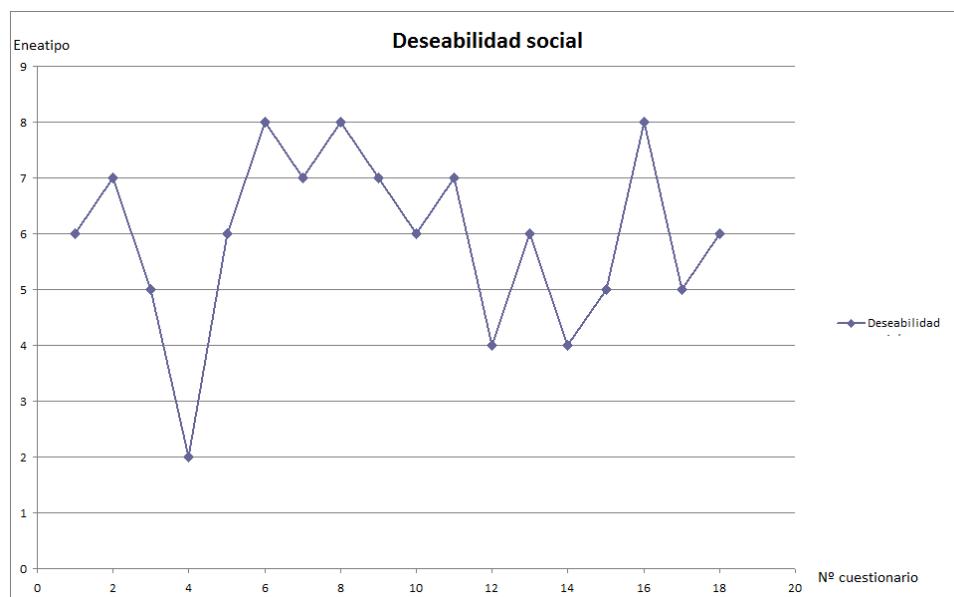
Los gráficos que se muestran a continuación, se representan en función de las puntuaciones eneatipo obtenidas en cada ficha de resultados, e-perfil⁵, de cada familia encuestada. Las puntuaciones eneatipo tienen una media de 5 y una desviación típica de 2. En este estudio se ha utilizado la correspondencia entre puntuaciones eneatipo y niveles cualitativos establecidos que ofrece el manual:

⁵ Ver anexo 2.

Figura 4.1. Correspondencia entre puntuaciones eneatipo y niveles cualitativos establecidos.

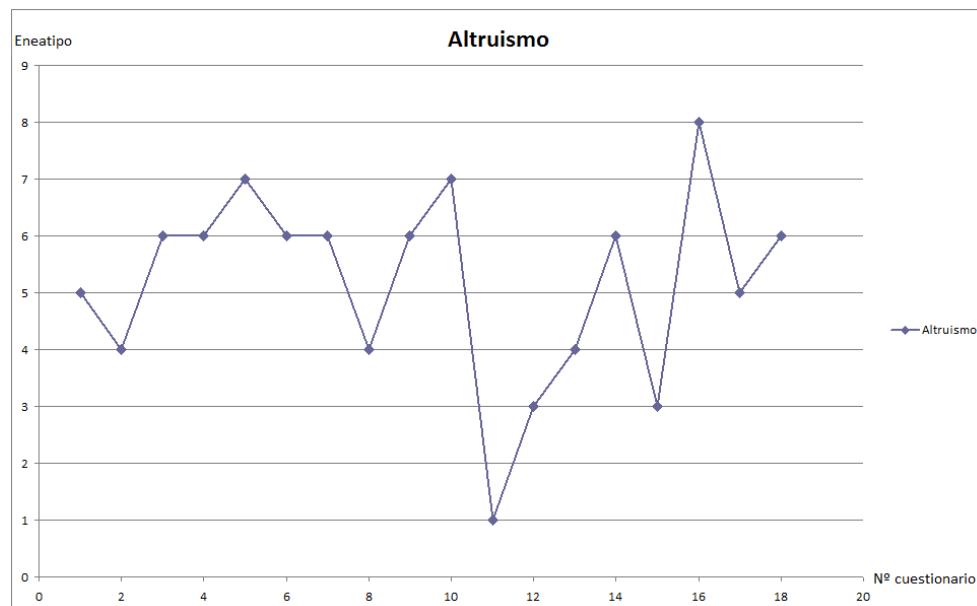
Eneatipos	Nivel
9	Muy alto
7-8	Alto
4-5-6	Medio
2-3	Bajo
1	Muy bajo

Fuente: (Bermejo F. A. et al., 2012, p. 66)

Figura 1. Estilos de respuesta: deseabilidad social.

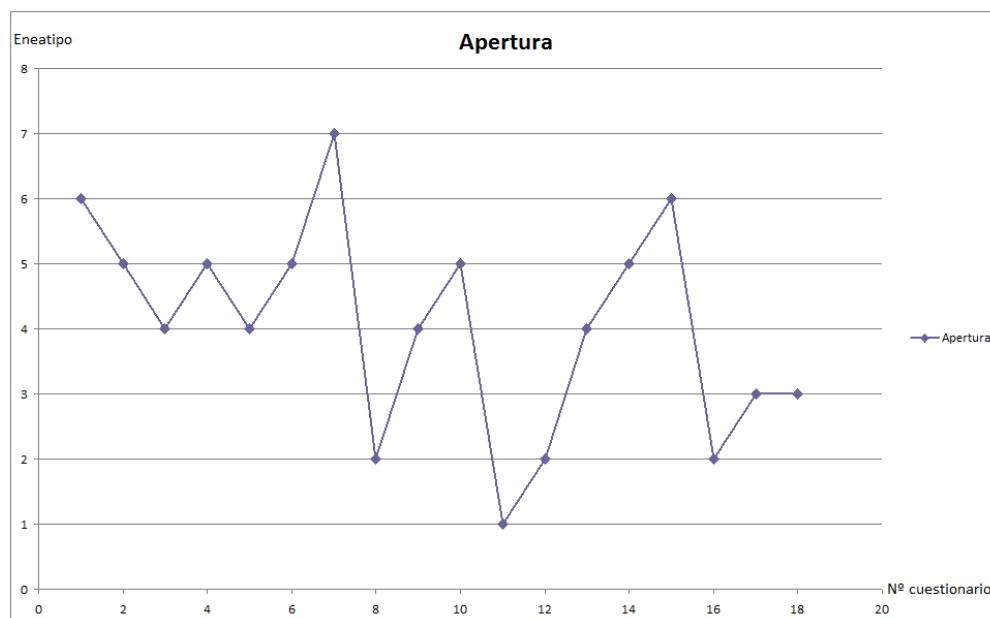
Fuente: Elaboración propia

La mayoría de las puntuaciones se sitúan por encima del eneatipo 5. Siguiendo la correspondencia entre puntuaciones eneatipo y niveles cualitativos establecidos en el manual CUIDA (Bermejo F. A. et al., 2012, p. 66), se sitúa en el nivel medio y alto. Estas personas quieren dar una imagen adecuada pero intentan ser sinceras al mismo tiempo. Desean ofrecer una buena imagen ante el evaluador pero son capaces de reconocer algunos de los comportamientos sociales no adecuados que cometen.

Figura 2. Escalas primarias: altruismo.

Fuente: Elaboración propia

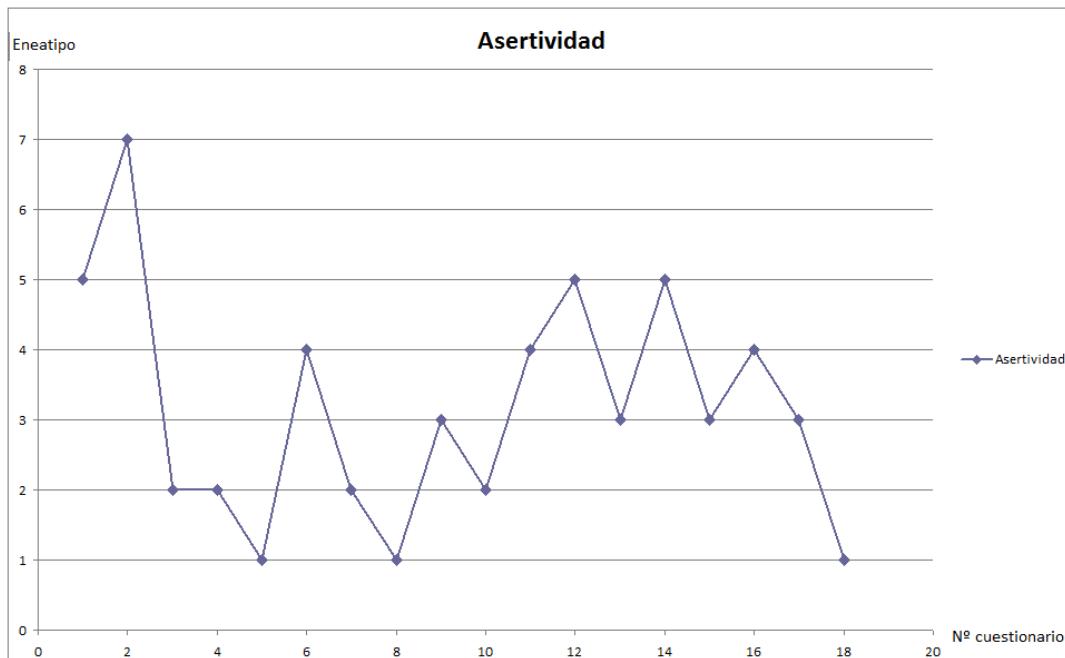
En esta variable, las puntuaciones se encuentran muy igualadas en todos los eneatipos, excepto en el 6, que se evidencia una puntuación significativamente más alta que en el resto. El eneatipo 6 se sitúa en el nivel cualitativo medio. Se describe a personas que ven las necesidades de los que les rodean, se comprometen con ellas cuando lo creen adecuado y oportuno. Hacén favores sin verbalizar el hecho.

Figura 3. Escalas primarias: apertura.

Fuente: Elaboración propia

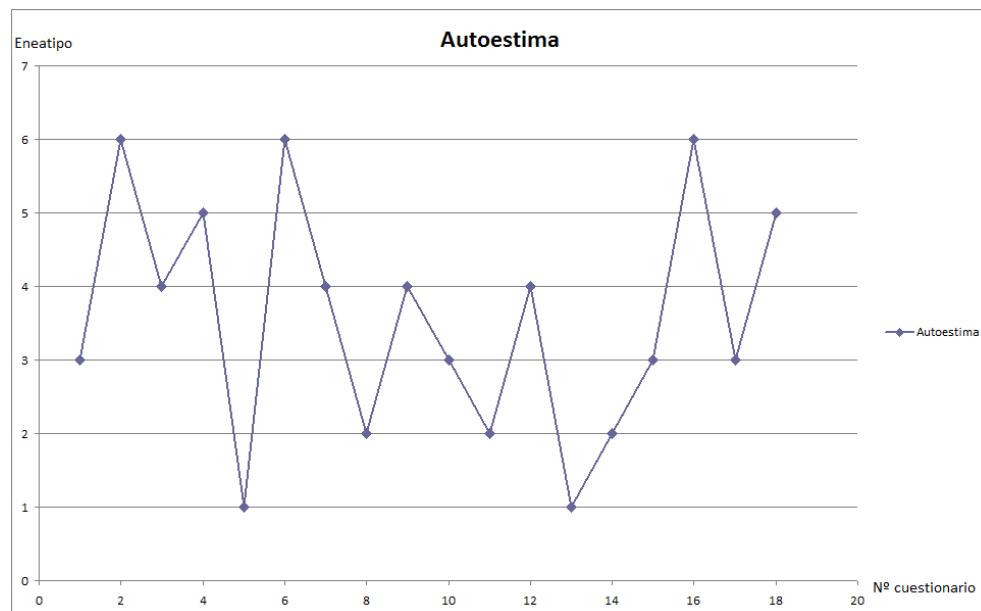
En esta variable las puntuaciones se encuentran muy igualadas en todos los eneatipos, excepto los eneatipos 4 y 5 que reflejan mayores puntuaciones entre las familias del Centro Ocupacional. A nivel cualitativo se sitúan, por tanto, en puntuaciones medias. Estas personas habitualmente se adaptan bien a los cambios. Mantienen un equilibrio entre lo nuevo y lo desconocido. En varios aspectos de su vida han incorporado ideas y valores nuevos mientras que en otros se mantienen apagados a lo tradicional.

Figura 4. Escalas primarias: asertividad.



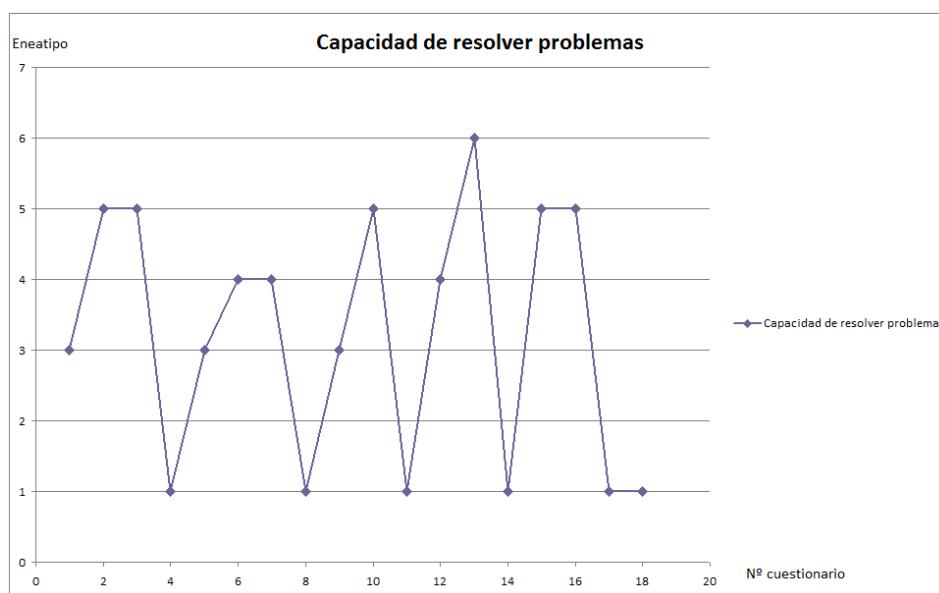
Fuente: Elaboración propia

Las puntuaciones en esta variable, obtienen más peso entre los eneatipos de 2 al 5, situándose en niveles bajos y medios de la escala cualitativa. Son personas que habitualmente consiguen defender sus derechos respetando los de los demás. A menudo les es difícil recibir elogios verbales, aunque a veces consiguen admitirlos. Les cuesta decir no y ante una crítica suelen tener dificultad para afrontarla adecuadamente.

Figura 5. Escalas primarias: autoestima.

Fuente: Elaboración propia

La mayoría de las puntuaciones se encuentran por debajo de 4 puntos. Siguiendo la correspondencia entre puntuaciones eneatipo y niveles cualitativos establecidos en el manual CUIDA (Bermejo F. A. et al., 2012, p. 66), se sitúa en el nivel bajo o muy bajo. Son personas que se caracterizan por una falta de aprecio hacia sí mismas, creen que no tienen cualidades dignas de aprecio. Suelen centrarse en sus defectos y al compararse con los demás tienden a sentirse inferiores, lo que con frecuencia les hace sentirse poco valiosas y fracasadas.

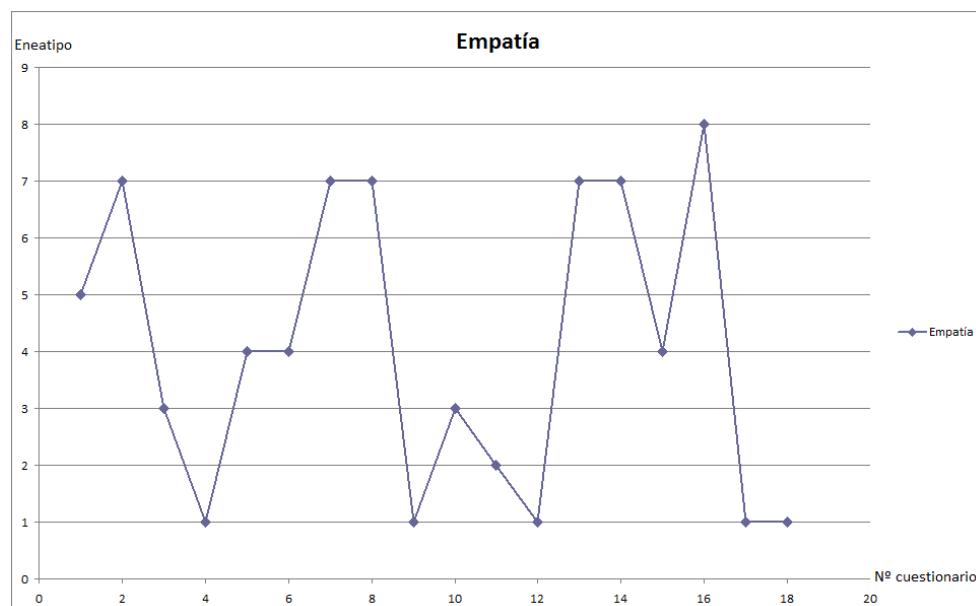
Figura 6. Escalas primarias: capacidad de resolver problemas.

Fuente: Elaboración propia

En la variable capacidad para resolver problemas, aparecen dos tendencias de respuesta, una con mayor peso situada entre eneatipos de nivel muy bajo y otra entre eneatipos de nivel medio. Las personas con nivel muy bajo, son muy poco resolutivas. Se bloquean ante las dificultades. La escasa capacidad de análisis y de planificación les lleva a tomar decisiones que no dan solución a las necesidades generadas. Tienen dificultad para detectar los problemas cotidianos. Generalmente no se responsabilizan de tareas que pueden generar tomar decisiones.

En cambio, las personas con puntuaciones medias, en ocasiones suelen tomar decisiones acertadas por su capacidad de planificar, controlar y decidir, en otras no consiguen controlar sus reacciones e impulsos, lo que les puede llevar a tomar decisiones apresuradas o inadecuadas.

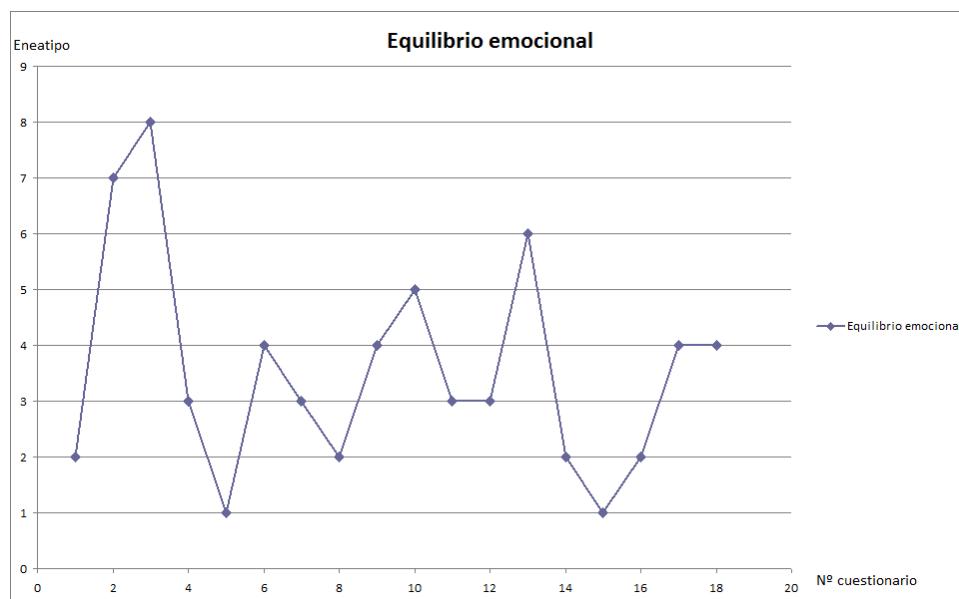
Figura 7. Escalas primarias: empatía.



Fuente: Elaboración propia

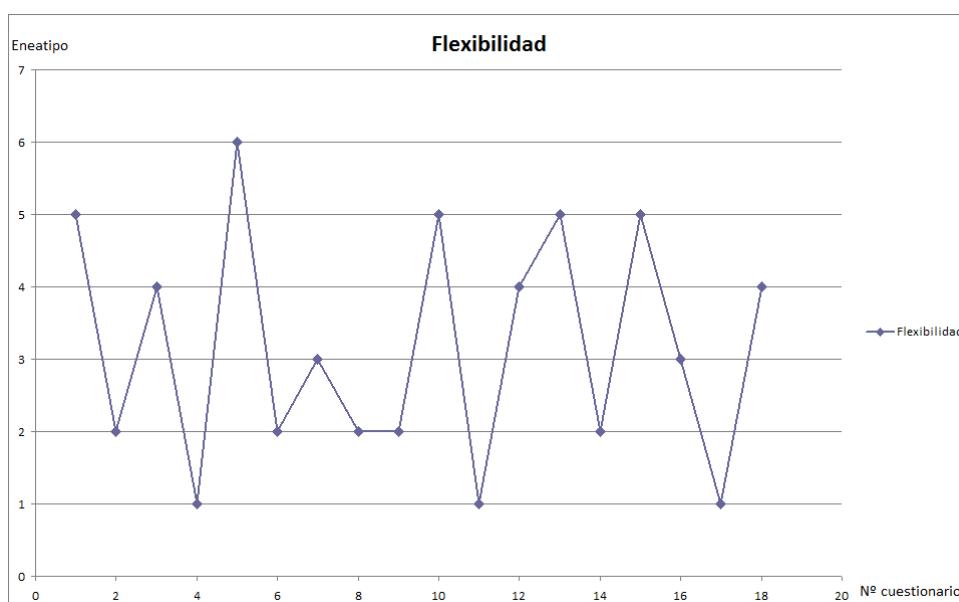
En esta variable, también aparecen dos tendencias de respuesta, una con mayor peso situada entre eneatipo de nivel muy bajo y otra entre eneatipo de nivel alto. Las personas que se sitúan en el nivel muy bajo, poseen falta de aceptación y comprensión de los otros. Carecen de interés por las razones que mueven a los demás a actuar. No tienen en cuenta el estado de ánimo ajeno.

En cambio, las personas con un nivel alto, tienen habilidad para reconocer, comprender y aceptar las actitudes y sentimientos de los demás, así como para escuchar sus necesidades. Pueden ponerse en el lugar del otro y aceptan la expresión de sus emociones con naturalidad.

Figura 8. Escalas primarias: equilibrio emocional.

Fuente: Elaboración propia

Las tendencias de las puntuaciones de este gráfico se sitúan entre los eneatipos 2 y 4, correspondientes a niveles bajo-medios. Habitualmente estas personas tienden a no pensar antes de actuar y se dejan llevar por estados de ánimo que no controlan. Suelen ser personas volubles, ansiosas, irritable y aprensivas. Pueden tener dificultades para anticipar las consecuencias de sus actos y su tolerancia a la frustración es baja. Para las personas que se sitúan en el nivel medio, suelen manejar sus emociones de manera suficientemente adaptativa. Su control de impulsos normalmente es adecuado, lo que les permite tomar decisiones de forma reflexiva.

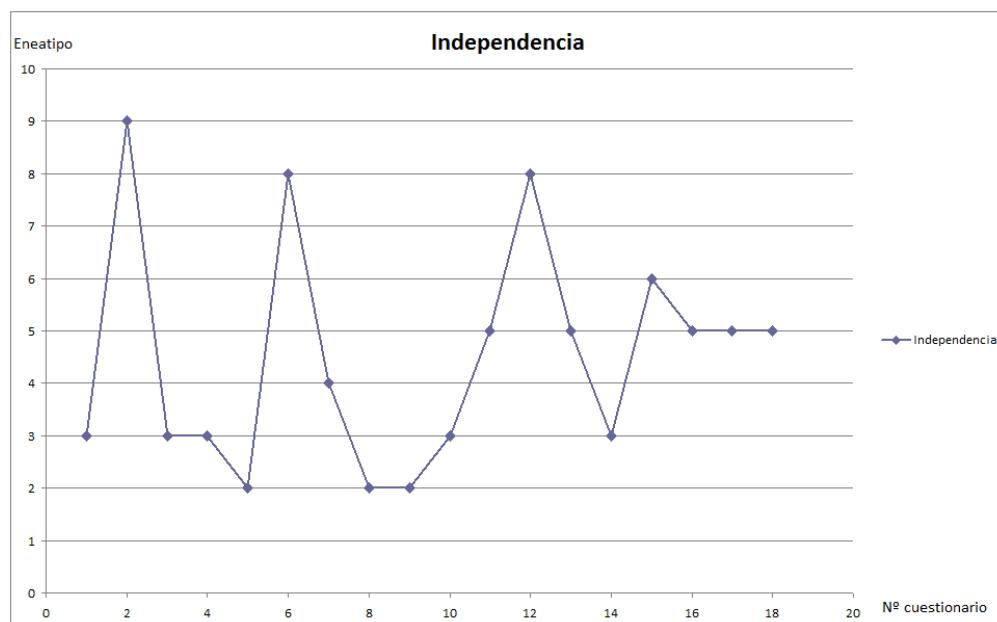
Figura 9. Escalas primarias: flexibilidad.

Fuente: Elaboración propia

Existen dos tendencias de respuesta, una situada en el nivel bajo y otra en el nivel medio. A las personas del nivel bajo, les cuesta aceptar los puntos de vista diferentes a los suyos. Se muestran incapaces de responder a las situaciones que perturban su vida cotidiana. Tienen dificultad para cambiar de opinión a pesar de los argumentos que reciban de los demás. Les resulta difícil aceptar que las cosas no son como les gustaría.

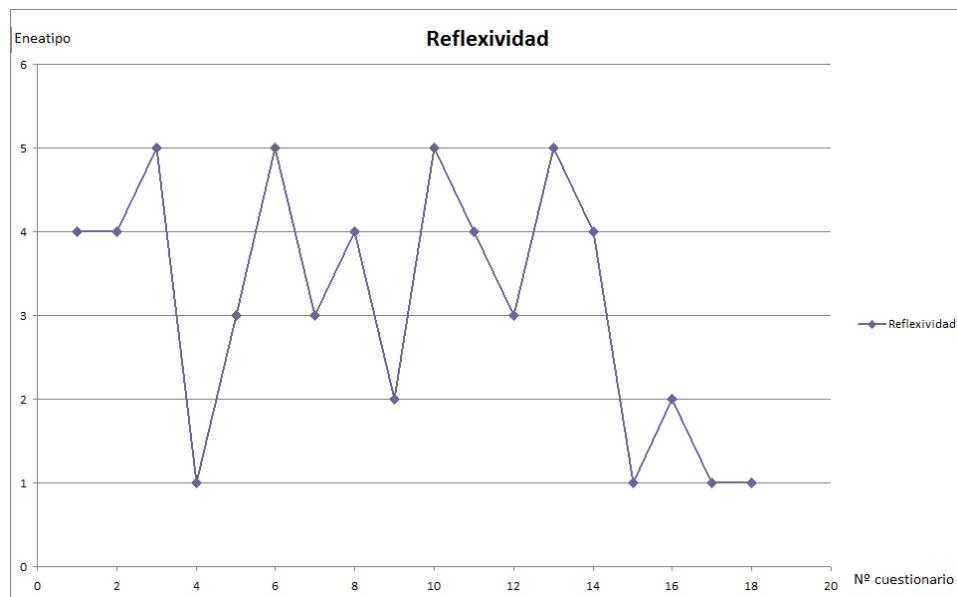
En cambio, para las personas del nivel medio, dependiendo de factores disposicionales o situacionales, pueden actuar en ocasiones con flexibilidad y en otras con cierta rigidez. Dependiendo de las situaciones podrían cambiar de opinión en base a la información que reciben de los demás.

Figura 10. Escalas primarias: independencia.



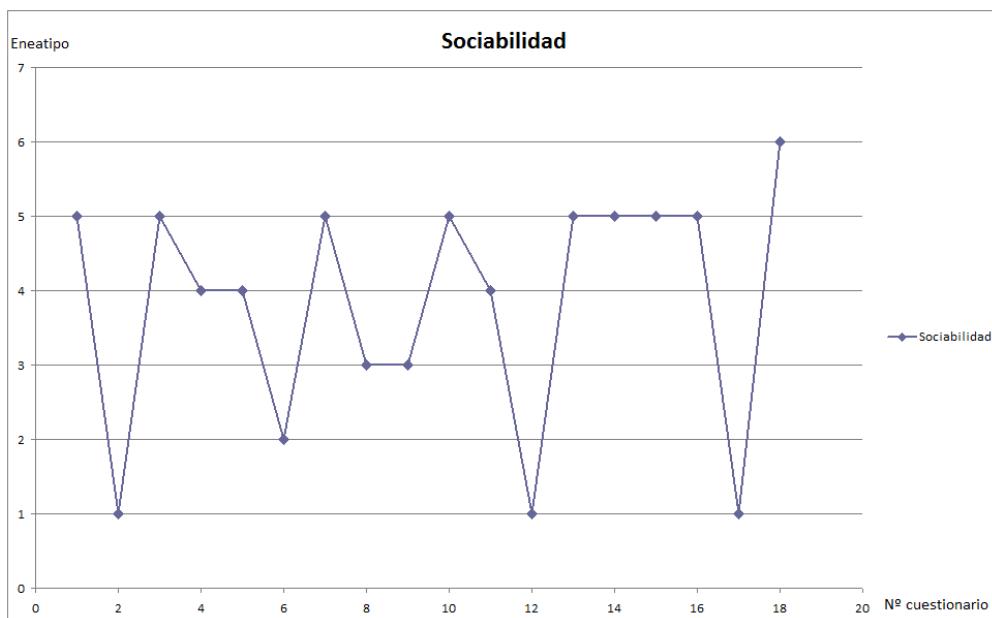
Fuente: Elaboración propia

En la variable independencia, cobran más peso los eneatipos 3 y 5. El primer eneatipo se sitúa en un nivel bajo y el segundo en un nivel medio. Para el primero, se describen a personas que necesitan de la aprobación de los demás para hacer algo. Buscan muchas ocasiones la ayuda de los demás para sentirse seguros. Para el nivel medio, se dan en personas que se debaten entre lo que desean hacer y lo que los demás creen que es lo adecuado.

Figura 11. Escalas primarias: reflexividad.

Fuente: Elaboración propia

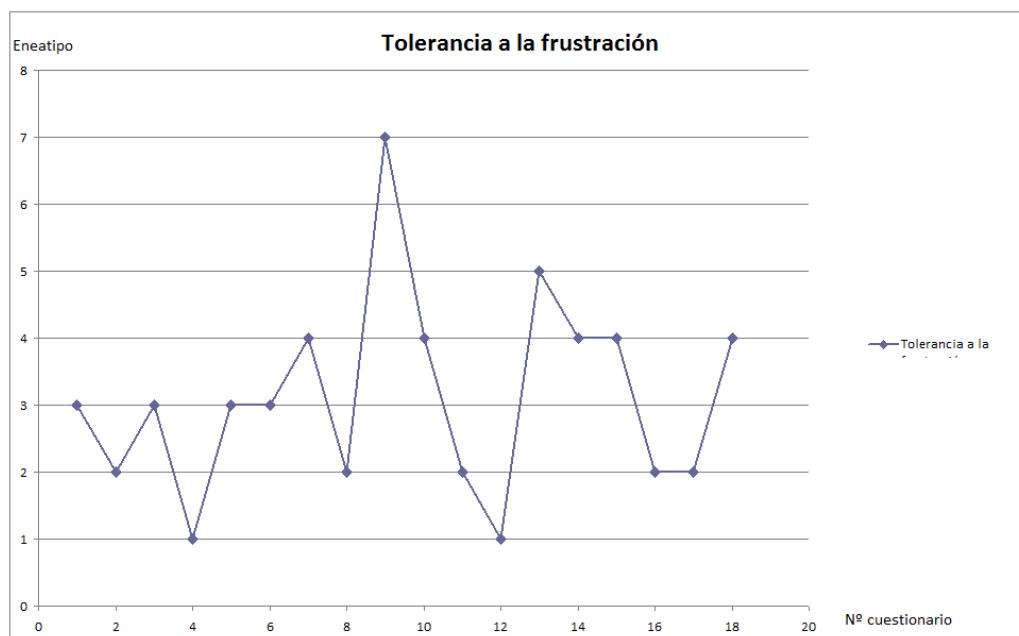
En esta variable, la tendencia de respuesta se sitúa por encima del eneatipo 3, correspondiente a un nivel bajo-medio. Estas personas tienen dificultades para controlar sus impulsos. Llega a molestarles la tranquilidad de los demás o no ser capaces de hacer todo aquello para lo que se han comprometido. Aunque algunas suelen pensar antes de actuar y, en ocasiones, pueden tener tentación de dejarse llevar por sus impulsos.

Figura 12. Escalas primarias: sociabilidad.

Fuente: Elaboración propia

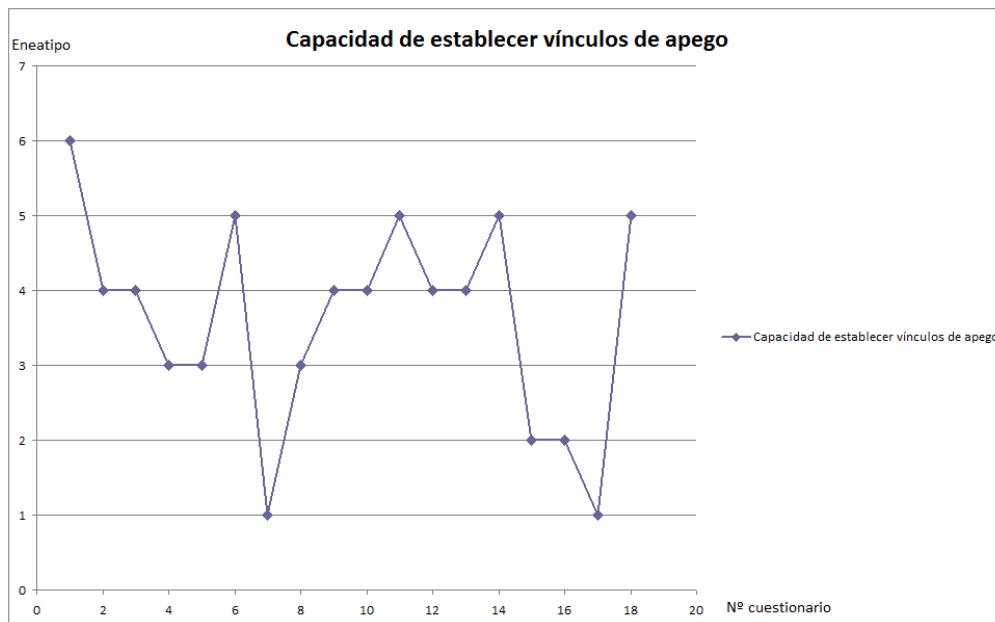
Las mayores puntuaciones en este apartado se sitúan en el nivel medio. Estas son personas con una capacidad adecuada para relacionarse con los demás y disfrutar de los amigos. Esto no significa que en ocasiones prefieran la soledad a los estímulos sociales o que en circunstancias determinadas muestren poca habilidad para la comunicación, de tal manera que pueden llegar a sentirse incómodas en ciertas situaciones sociales.

Figura 13. Escalas primarias: tolerancia a la frustración.



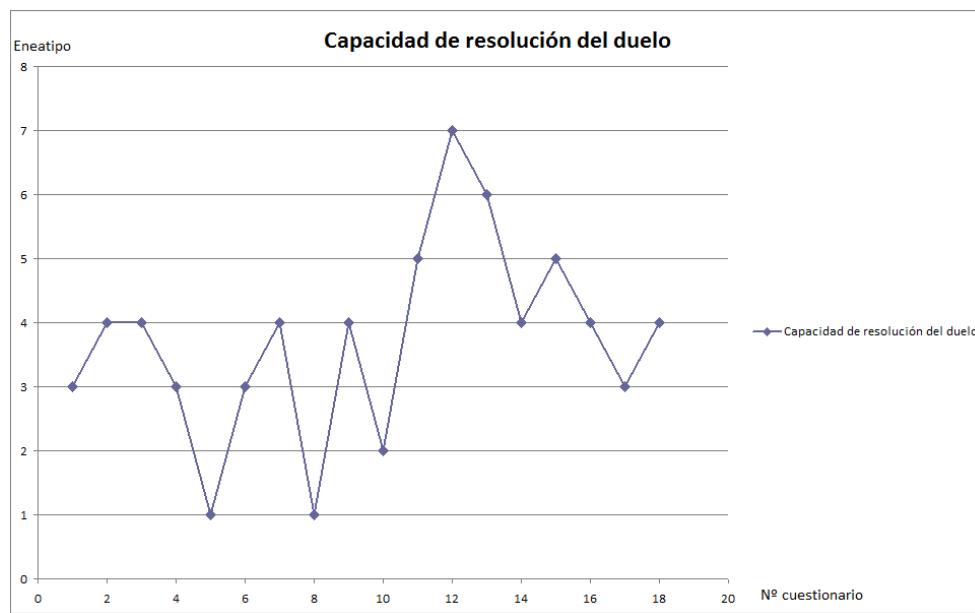
Fuente: Elaboración propia

La tendencia de respuesta en la variable tolerancia a la frustración, se sitúa entre eneatipos 2 y 4, correspondientes a niveles bajo-medio. En el nivel bajo se sitúan a las personas que tiene dificultades para aceptar y asimilar que no se cumplan sus expectativas. Se suelen alterar cuando las cosas no salen como esperan. En el nivel medio, las personas que en algunas ocasiones suelen alterarse si los planes se modifican o si sus deseos no se ven cumplidos, pero que también pueden analizar, reflexionar y modificar su emoción, siendo capaces de aceptar las variaciones que se puedan dar en sus proyectos.

Figura 14. Escalas primarias: capacidad de establecer vínculos afectivos o de apego.

Fuente: Elaboración propia

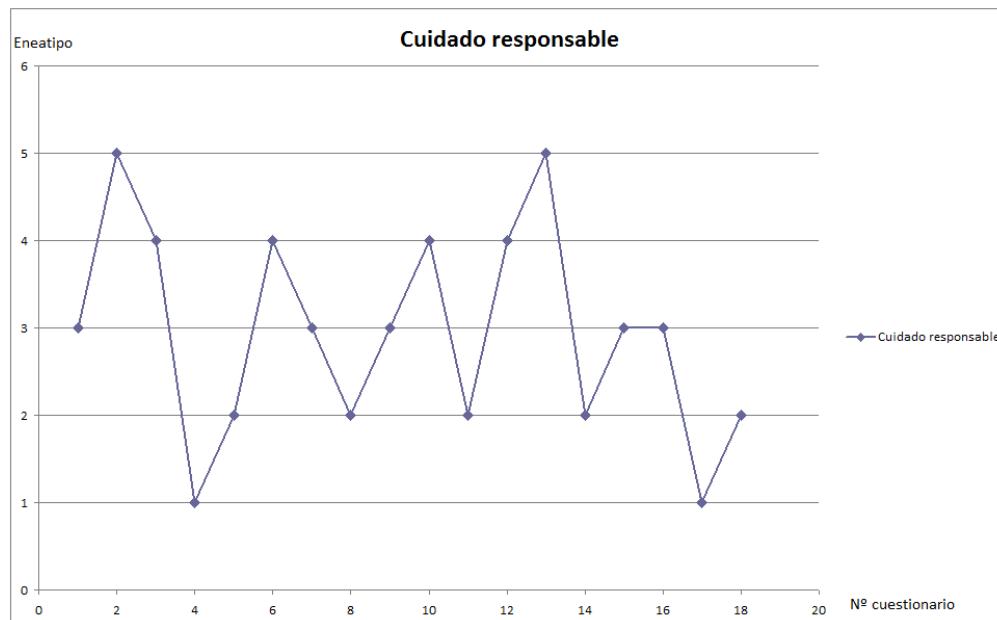
La tendencia de respuesta en este apartado se sitúa en un nivel medio. Son personas donde su apego sería de tipo seguro. Una puntuación media indicaría que estas personas podrían sentirse cómodas en la cercanía, tanto física como emocional, con otras personas. Pueden ser capaces de depender o asumir la dependencia de otras personas en circunstancias concretas sin que ello influya en su individualidad.

Figura 15. Escalas primarias: capacidad de resolución del duelo.

Fuente: Elaboración propia

Para la capacidad de resolución de duelo, la tendencia de respuesta obtiene significativamente un mayor peso en el eneatipo 4, situándose en un nivel medio. Esta puntuación indicaría una adecuada elaboración del duelo, las personas que obtiene esta puntuación suelen reconocer y expresar los sentimientos provocados por las pérdidas y los cambios y superan su dolor en un tiempo razonable.

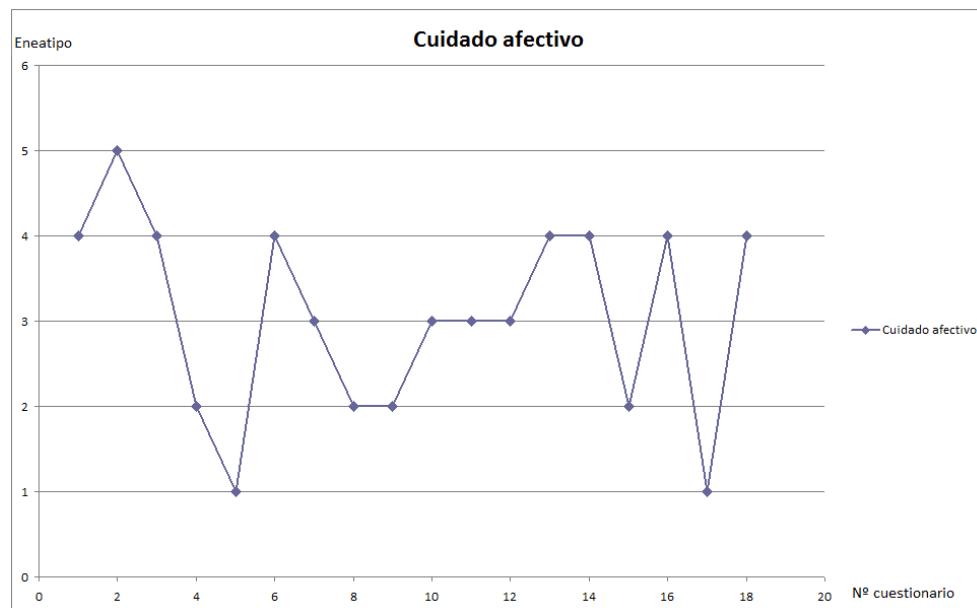
Figura 16. Factores de segundo orden: cuidado responsable.



Fuente: Elaboración propia

La tendencia de respuesta en este factor se sitúa en un nivel bajo-medio. Son personas que en sus relaciones de cuidado suelen ser poco reflexivas, flexibles y resolutivas. Son poco perseverantes en la consecución de sus objetivos personales y dejan a medias las actividades que emprenden.

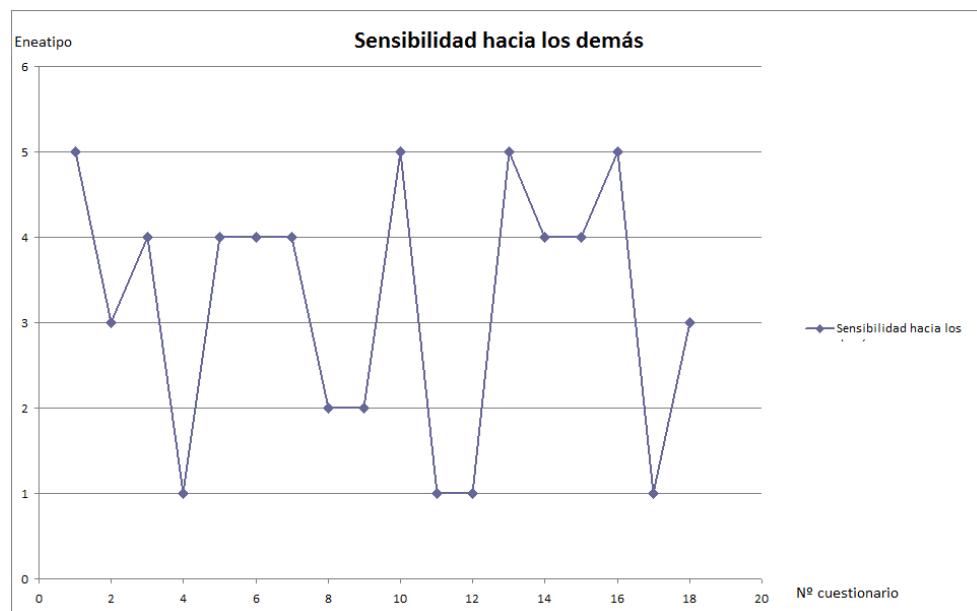
Figura 17. Factores de segundo orden: cuidado afectivo.



Fuente: Elaboración propia

Con respecto al cuidado afectivo, la tendencia de respuesta se sitúan también en un nivel bajo-medio. Son personas que en sus relaciones de cuidado suelen estar poco satisfechas consigo mismas, tienen dificultades para aceptar los sentimientos ajenos y comprender a los demás y se alteran fácilmente ante los problemas cotidianos.

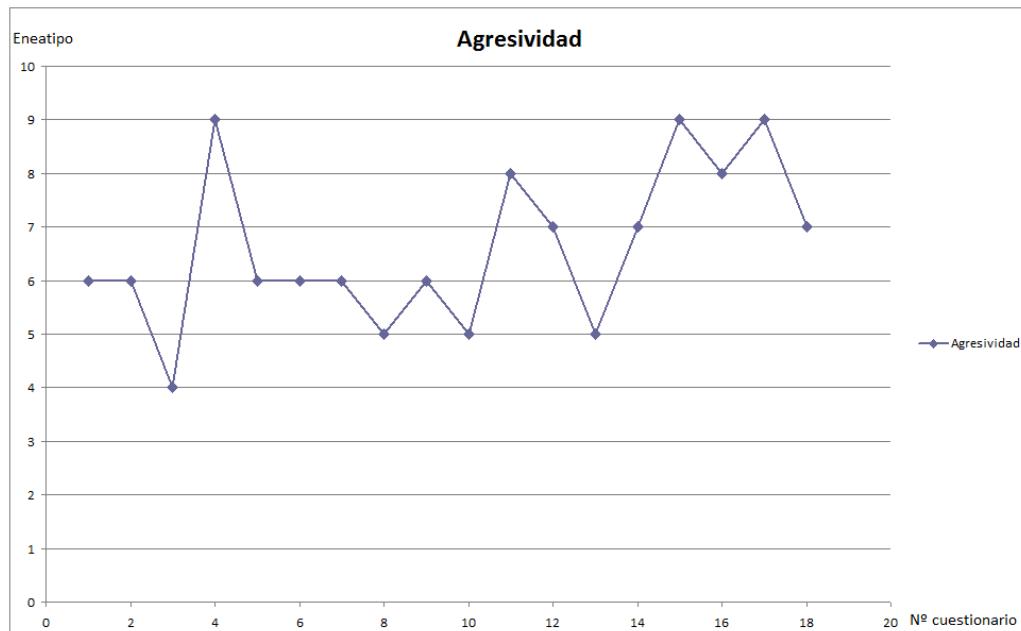
Figura 18. Factores de segundo orden: sensibilidad hacia los demás.



Fuente: Elaboración propia

En cuanto a la sensibilidad hacia los demás, las puntuaciones también oscilan entre un nivel bajo-medio. Son personas que tienden a sentirse poco afectadas por las necesidades ajenas y que suelen implicarse escasamente en los problemas de los demás.

Figura 19. Factor adicional: agresividad.



Fuente: Elaboración propia

Las puntuaciones en agresividad suelen situarse por encima de 6, con un nivel medio-alto. Las puntuaciones más altas describen a personas con estilo de acercamiento impositivo, con escasa capacidad para contener sus impulsos, insuficiente flexibilidad y poca tolerancia a la frustración.

Discusión crítica de los resultados

Dado que el estudio ha sido realizado a una parte de la población atendida (familias de las personas usuarias del Centro), el tamaño de la muestra podría considerarse suficiente para extrapolar los resultados a la totalidad de la población atendida.

Este estudio ha permitido realizar una aproximación diagnóstica sobre los estilos de cuidados familiares proporcionados a las personas con discapacidad intelectual del Centro Ocupacional A.P.T.O., a través del conocimiento de la personalidad de dichas familias y analizando los comportamientos y funcionamiento general de las mismas con respecto al cuidado de otras personas. A continuación se procede a establecer la interpretación general de la equiparación de los

resultados obtenidos en todos los cuestionarios según el nivel de eneatipo establecido para cada variable⁶:

- Deseabilidad social (medio-alto): unas de estas personas quieren dar una imagen adecuada pero intentan ser sinceras al mismo tiempo. Les preocupa la valoración que se haga de ellas pero reconocen algunos de sus comportamientos socialmente inadecuados o que consideran podrían parecerles negativas al evaluador. Otras, desean ofrecer una buena imagen ante el evaluador pero son capaces de reconocer algunos de los comportamiento sociales no adecuados que cometen. Es probable que esta puntuación aparezca si se trata de una situación de evaluación ya que las personas desearán aparecer ante el evaluador mejor de lo que realmente son. En relación al falseado de las hipótesis cabe destacar que la hipótesis primera (las familias cuidadoras de las personas usuarias del Centro Ocupacional desean proyectar una imagen positiva sobre sí mismas) se ha visto cumplida.
- Altruismo (medio): son personas que ven las necesidades de los que les rodean, se comprometen con ellas cuando lo creen adecuado y oportuno. Hacen favores sin verbalizar el hecho. No necesitan ayudar a los demás para sentir que su vida tiene sentido, simplemente es un factor más.
- Apertura (medio): estas personas habitualmente se adaptan bien a los cambios. Mantienen un equilibrio entre lo nuevo y lo desconocido. En varios aspectos de su vida han incorporado ideas y valores nuevos mientras que en otros se mantienen apagados a lo tradicional. Tienen cierto interés por las culturas y costumbres diferentes a las suyas. Disponen de una gama de intereses que dan a su vida una riqueza suficiente.
- Asertividad (bajo-medio): a unas personas a menudo les es difícil recibir elogios verbales, aunque a veces consiguen admitirlos. Les cuesta decir no y ante una crítica suelen tener dificultad para afrontarla adecuadamente. En la mayoría de las veces son incapaces de expresar lo que piensan. Otras, son personas que habitualmente consiguen defender sus derechos respetando los de los demás. Cuando reciben halagos suelen aceptarlos con naturalidad. A veces aceptan las críticas positivas.
- Autoestima (muy bajo-bajo): unas personas creen que no tienen cualidades dignas de aprecio. Sienten que son unas fracasadas y son incapaces de percibir en ellas cualidades positivas. Les gustaría valorarse más. Suelen pensar que no hacen las cosas debidamente y que no hay nada en ellas que merezca la pena. Otras se caracterizan por una falta de aprecio hacia sí mismas. Suelen

⁶ Ver anexos 3 y 4.

centrarse en sus defectos y al compararse con los demás tienden a sentirse inferiores, lo que con frecuencia les hace sentirse poco valiosas y fracasadas.

- Capacidad de resolver problemas (muy bajo-medio): unas personas son muy poco resolutivas. Se bloquean ante las dificultades. La escasa capacidad de análisis y de planificación les lleva a tomar decisiones que no dan solución a las necesidades generadas. Tienen dificultad para detectar los problemas cotidianos. Generalmente no se responsabilizan de tareas que pueden generar tomar decisiones. Al encontrarse con dificultades ante una acción, abandonan. Habitualmente, tienen tentaciones de dejar lo que están haciendo si creen que no podrán terminarlo. La gente no confía en ellos a la hora de buscar apoyo ante una situación problemática. Otras, si bien en ocasiones suelen tomar decisiones acertadas por su capacidad de planificar, controlar y decidir, en otras no consiguen controlar sus reacciones e impulsos, lo que les puede llevar a tomar decisiones apresuradas o inadecuadas. Dependiendo de la situación, a veces es posible que encuentren aspectos positivos en momentos de crisis, pero en otras sólo ven lo perjudicial y negativo. A veces se bloquean si tienen problemas, aunque tienen capacidad de reflexión.

- Empatía (muy bajo-alto): unas personas tienen falta de aceptación y comprensión de los otros. Carecen de interés por las razones que muevan a los demás a actuar. No tienen en cuenta el estado de ánimo ajeno. Son incapaces de entender que alguien actúe de forma diferente, los sentimientos de los demás no les preocupan y son incapaces de ponerse en el lugar de otro. Otras personas, tienen habilidad para reconocer, comprender y aceptar las actitudes y sentimientos de los demás, así como para escuchar sus necesidades. Pueden ponerse en el lugar del otro y aceptan la expresión de sus emociones con naturalidad. No suelen emitir juicios acerca de los comportamientos ajenos. Tratan de comprender a la gente antes de calificar sus actos. No olvidan sus propias necesidades por las del otro, pero saben compatibilizarlas de forma adecuada, por lo que resulta saludable el vínculo creado con ellos.

- Equilibrio emocional (bajo-medio): unas personas tienden a no pensar antes de actuar y se dejan llevar por estados de ánimo que no controlan. Suelen ser personas volubles, ansiosas, irritable y aprensivas. Pueden tener dificultades para anticipar las consecuencias de sus actos y su tolerancia a la frustración es baja. Tienen cierta tendencia a no sentirse bien consigo mismas. Su estructura interna suele ser poco consistente. Su control de impulsos no siempre es adecuado. Les cuesta asumir las críticas. Otras, suelen manejar sus emociones de manera suficientemente adaptativa. Su control de impulsos normalmente es adecuado, lo que les permite tomar decisiones de forma reflexiva. Tienen capacidad para prever las consecuencias de sus acciones y aceptar las críticas. Posee capacidad para adaptarse a la vida social, laboral y afectiva. En relación al falseado de las

hipótesis cabe destacar que la hipótesis segunda (las familias cuidadoras de las personas usuarias del Centro Ocupacional disponen de un equilibrio emocional bajo), se ha visto cumplida.

- Independencia (bajo-medio): unas personas necesitan de la aprobación de los demás para hacer algo. Buscan en muchas ocasiones la ayuda de los demás para sentirse seguros. Si la conducta a realizar molesta a alguien suelen evitar realizarla. Otras personas, se debaten entre lo que desean hacer y lo que los demás creen que es lo adecuado.

- Flexibilidad (bajo-medio): a unas personas les cuesta aceptar los puntos de vista diferentes a los suyos. Se muestran incapaces de responder a las situaciones que perturban su vida cotidiana. Tienen dificultad para cambiar de opinión a pesar de los argumentos que reciban de los demás. Les resulta difícil aceptar que las cosas no son como les gustaría. Creen que existe una sola manera de hacer las cosas. No les gusta que les lleven la contraria. Consideran que su punto de vista es el acertado a la hora de hacer las cosas por lo que tratan de imponerlo. No les gusta cambiar de planes a la última hora. No aceptan bien los imprevistos. Les cuesta escuchar a los demás cuando no están de acuerdo con lo que se les dice. Suelen sentirse cómodos cuando se desenvuelven con unas normas y reglas estrictas. Prefieren el orden y son meticulosos. No les gustan los errores y las equivocaciones. Son disciplinados y perfeccionistas. Tienden a mantener una vida regulada, repetitivamente estructurada y altamente organizada. Están adheridos a las conveniencias sociales y las suyas propias. Otras personas, en cambio, dependiendo de factores disposicionales o situacionales pueden actuar en ocasiones con flexibilidad y en otras con cierta rigidez. Dependiendo de las situaciones podrían cambiar de opinión en base a la información que reciben de los demás. A veces aceptan que les lleven la contraria y en otras pueden verse afectados por este hecho. Pueden cambiar de planes a la última hora aunque esto les pueda incomodar de alguna manera. Las situaciones de cambio no les afectan más de lo normal. En definitiva, su nivel de flexibilidad es suficiente por lo que esta característica no ha incidido negativamente a lo largo de su vida.

- Reflexividad (bajo-medio): unas personas tienen dificultades para controlar sus impulsos. Llega a molestarles la tranquilidad de los demás o no ser capaces de hacer todo aquello para lo que se han comprometido. Habitualmente son precipitadas, impacientes y poco previsoras. Tienden a tomar sus decisiones de forma rápida, son poco constantes y actúan sin pensar. A menudo, hablan o actúan sin tener en cuenta las consecuencias de sus acciones. Otras personas, suelen pensar antes de actuar, aunque en ocasiones puedan tener la tentación de dejarse llevar por sus impulsos.

- Sociabilidad (medio): son personas con una capacidad adecuada para relacionarse con los demás y disfrutar de los amigos. Esto no significa que en ocasiones prefieran la soledad a los estímulos

sociales o que en circunstancias determinadas muestren poca habilidad para la comunicación, de tal manera que pueden llegar a sentirse incómodos en ciertas situaciones sociales.

- Tolerancia a la frustración (bajo-medio): unas personas tienen dificultades para aceptar y asimilar que no se cumplan sus expectativas. Se suelen alterar cuando las cosas no salen como esperan. Cuando no consiguen algo que desean suelen enfadarse y no analizar la realidad convenientemente. Sufren cuando no obtienen lo que desean o no se cumplen sus expectativas. Otras personas, en ocasiones suelen alterarse si los planes se modifican o si sus deseos no se ven cumplidos, pero que también pueden analizar, reflexionar y modificar su emoción, siendo capaces de aceptar las variaciones que se puedan dar en sus proyectos.
- Capacidad de establecer vínculos de apego (medio): el apego de estas personas es de tipo seguro y podrían sentirse cómodas en la cercanía, tanto física como emocional, con otras personas. Pueden ser capaces de depender o asumir la dependencia de otras personas en circunstancias concretas sin que ello influya en su individualidad. Estas personas suelen cubrir las necesidades tanto físicas como psíquicas del niño o persona cuidada. No suelen pensar que puedan ser abandonadas por los demás. Las relaciones con la gente suelen ser bastante estables y gratificantes-
- Capacidad de resolución del duelo (medio): estas personas elaborar adecuadamente el duelo, es decir, suelen reconocer y expresar los sentimientos provocados por las pérdidas y los cambios y superan su dolor en un tiempo razonable. Esta puntuación podría indicar que hay determinadas pérdidas que les son más fáciles de elaborar que otras y que sus actitudes frente a ellas están dentro de la normalidad.
- Cuidado responsable (bajo-medio): son personas que en sus relaciones de cuidado suelen ser poco reflexivas, flexibles y resolutivas. Son poco perseverantes en la consecución de sus objetivos personales y dejan a medias las actividades que emprenden. Suelen ser poco responsables y equilibradas y les cuesta tomar sus propias decisiones.
- Cuidado afectivo (bajo-medio): son personas que en sus relaciones de cuidado suelen estar poco satisfechas consigo mismas, tienen dificultades para aceptar los sentimientos ajenos y comprender a los demás y se alteran fácilmente ante los problemas cotidianos. Tienden a ser poco asertivas, escasamente afectivas y poco receptivas hacia los puntos de vista de los demás.
- Sensibilidad hacia los demás (bajo-medio): son personas que tienden a sentirse poco afectadas por las necesidades ajenas y que suelen implicarse escasamente en los problemas de los demás.

- Agresividad (medio-alto): son personas con estilo de acercamiento impositivo, con escasa capacidad para contener sus impulsos, insuficiente flexibilidad y poca tolerancia a la frustración. En relación al falseado de las hipótesis cabe destacar que la hipótesis tercera (las familias cuidadoras de las personas usuarias del Centro Ocupacional muestran muy pocas tendencias de actitud agresiva) no se ha visto cumplida, pues presentan tendencias altas de actitud agresiva.

Conclusiones

Desde el Centro Ocupacional A.P.T.O., se planteaba la necesidad de conocer las causas por las que las familias no se implicaban de manera constante en las tareas encomendadas por los profesionales, del Servicio de Apoyo a Familias, con respecto al cuidado de la persona con discapacidad intelectual a su cargo. Ello se había observado tras la existencia de déficits, en estas últimas, en relación a su cuidado personal, estado del vestido, salud física, autonomía e independencia, etc.

Por esta razón, en este trabajo se ha tratado de enumerar las diferentes percepciones existentes en relación al cuidado de otras personas, concretamente de las personas con algún tipo de dependencia y/o discapacidad del Centro Ocupacional. Se ha realizado, por tanto, un análisis de los estilos familiares de cuidado existentes dentro de las familias del Centro, tomando como referencia la personalidad de la figura cuidadora principal de cada persona con discapacidad intelectual usuaria. De esta manera, se ha podido establecer cuál es la realidad sobre la que se desenvuelven estas familias con respecto al cuidado de la persona con discapacidad intelectual a su cargo.

Con respecto al comportamiento familiar en relación a los cuidados que proporcionan a las personas con discapacidad intelectual a su cargo, se destacan las puntuaciones obtenidas cuya tendencia se aleja de la media establecida para la población general (eneatipo 5, nivel medio). La deseabilidad social de las familias es alta, mostrando al evaluador una imagen de sí mismos muy positiva, con el fin de agradarle. La autoestima de las familias, en general, puntúa con valores bajos, reflejando una falta de aprecio hacia sí mismas. La capacidad de resolver problemas también es baja siendo personas poco resolutivas. En cuanto a la empatía, se han encontrado puntuaciones contrapuestas en la población, teniendo unas familias una puntuación muy baja y otras alta; ello indica que hay familias con falta de aceptación y comprensión de los otros, y otras familias con habilidad para reconocer, comprender y aceptar las actitudes y sentimientos de los demás, así

como para escuchar sus necesidades. Finalmente, se evidencia que las familias del Centro Ocupacional disponen de una agresividad alta siendo impositivas, impulsivas, con poca flexibilidad y tolerancia a la frustración.

De dichos resultados se puede desprender el tipo de funcionamiento familiar con respecto a los cuidados que se proporcionan a las personas usuarias del Centro, o los estilos de cuidado familiares prestados a las mismas. El modelo familiar imperante es el *modelo intermitente*, pues las personas cuidadoras oscilan de un modelo a otro, si se toman como referencia los resultados de una u otra variable.

En la variable altruismo se establece que las personas estudiadas ven las necesidades de los que les rodean, se comprometen con ellas cuando lo creen adecuado y oportuno. De ello, se podría intuir que existe un modelo familiar democrático-funcional. En dicho modelo, las personas cuidadoras establecen autoridad y límites de manera adecuada.

En cambio, si se observan los resultados de otras variables como deseabilidad social (donde las familias reflejan que están emitiendo una imagen positiva de sí mismas para agradar al evaluador), asertividad (donde se observa que a las familias les cuesta decir no a las peticiones de los demás); se podría indicar que el modelo imperante sería el modelo democrático-permisivo, donde existe falta de autoridad y límites de las personas cuidadoras.

En cuanto a los resultados obtenidos en la variable autoestima (donde las personas cuidadoras suelen centrarse en sus defectos y al compararse con los demás tienden a sentirse inferiores, lo que con frecuencia les hace sentirse poco valiosas y fracasadas) o en la variable equilibrio emocional (quienes tienden a no pensar antes de actuar y se dejan llevar por estados de ánimo que no controlan, pueden tener dificultades para anticipar las consecuencias de sus actos y su tolerancia a la frustración es baja); el modelo familiar que se podría desprender sería el modelo sacrificante para demostrar que el sacrificio les hace buenos cuidadores.

Con respecto a la variable agresividad, donde se refleja que las personas tienen un estilo de acercamiento impositivo, con escasa capacidad para contener sus impulsos, insuficiente flexibilidad y poca tolerancia a la frustración; podría indicarse que el estilo de cuidado familiar es autoritario, ejerciendo los cuidadores el poder de forma decidida y rígida, considerando que el más fuerte es el quien manda.

Finalmente, con los resultados obtenidos en las variables capacidad de resolver problemas (donde generalmente no se responsabilizan de tareas que pueden generar tomar decisiones y

abandonan al encontrarse con dificultades ante una acción), la variable empatía (quienes tienen falta de aceptación y comprensión de los otros, carecen de interés por las razones que muevan a los demás a actuar siendo incapaces de entender que alguien actúe de forma diferente) y la variable flexibilidad (donde les cuesta aceptar los puntos de vista diferentes a los suyos); podrían extraerse los motivos por los cuales las familias en general del Centro Ocupacional, no son constantes en las tareas que se les encomiendan desde el Servicio de Apoyo a Familias.

Teniendo en cuenta las hipótesis marcadas en el estudio, se han falsado las dos primeras, “las familias cuidadoras de las personas usuarias del Centro Ocupacional desean proyectar una imagen positiva sobre sí mismas” y “las familias cuidadoras de las personas usuarias del Centro Ocupacional disponen de un equilibrio emocional bajo”. En cuanto a la última hipótesis, “las familias cuidadoras de las personas usuarias del Centro Ocupacional muestran muy pocas tendencias de actitud agresiva”, no se ha podido falsar.

Finalmente, con los resultados obtenidos en esta investigación, los profesionales del Servicio de Apoyo a Familias del Centro Ocupacional, podrán “observar dónde se están dando los fallos y ayudar a resolver o prevenir los diferentes problemas que puedan ir apareciendo” (García, Estévez y Letamendía, 2007, p. 325). También, les facilitará la planificación de actuaciones familiares dirigidas a mejorar los aspectos concretos de las personalidades detectadas que están reflejando los estilos de cuidado no funcionales con el fin de mejorar, de esta manera, el cuidado recibido por parte de las personas usuarias del Centro Ocupacional y repercutir en la mejora, a su vez, de la calidad de vida, tanto de las familias como de las personas usuarias.

Si no se consigue dar solución a las problemáticas encontradas en las familias, con respecto a la insuficiente colaboración con los profesionales del Centro para las intervenciones planificadas, se estará limitando el desarrollo de las capacidades de la persona con discapacidad intelectual en detrimento de su autonomía personal y se continuará proyectando una imagen social discapacitante del colectivo favoreciendo así su exclusión social.

Limitaciones

En cuanto a las limitaciones encontradas en el estudio, se ha tenido acceso a pocas familias del Centro (de un total de 38 familias, sólo se ha accedido a 33, que finalmente se han quedado en 24), debido a la falta de respuesta de algunas de las personas con las cuales se esperaba contar o con la negación expresa a la participación de la investigación alegando razones como que el cuestionario disponía de demasiadas preguntas (algunas difíciles de comprender u otras muy

tontas), que no servía para mejorar la calidad de vida de su familiar, que los ítems tocan demasiados aspectos personales e íntimos que no se centran en los aspectos de la relación que se pueda tener como persona cuidadora de su familiar con discapacidad intelectual, que desconfiaban de qué personas iban a tener acceso a los resultados del cuestionario, y que no es una encuesta reveladora en la que se pueda valorar y obtener resultados de importancia, entre otros aspectos.

Por otro lado, se han tenido que desechar un total de cuatro cuestionarios, de los recibidos, al observar que alguna de las variables o índices de control que establecen, no han sido validados, al obtener una puntuación, tal y como establece el manual del CUIDA (p. 67-69), por encima de 4 puntos para el índice de invalidez, por encima de 13 en el índice de inconsistencia y más de 7 en el de deseabilidad social.

Finalmente, debido al límite de espacio impuesto para realizar este estudio, no se ha podido realizar un análisis más en profundidad de las variables estudiadas, pudiendo haber optado por analizar los resultados en función de la moda o la media, y se podrían haber utilizado , de manera paralela, otras técnicas o herramientas para una obtención de resultados más amplia (entrevistas personales, grupos de discusión, comparativa por sexo de la persona cuidadora y de la persona usuaria, comparativa por rangos de edad, situación laboral, etc.).

Prospectiva

Como futuras líneas de investigación se consideraría conveniente, en primer lugar, para interpretar los resultados de este estudio, realizar un análisis comparativo de los resultados obtenidos con otras fuentes de información, técnicas o medidas, para incrementar el valor diagnóstico con una exploración más profunda de la realidad estudiada. De esta manera se obtendrá una visión más específica de la realidad y se evitará la adopción de medidas en función a una sola fuente de información obtenida.

Por otro lado, también se consideraría conveniente la interpretación individual de cada e-perfil obtenido con el CUIDA para trabajar sobre las problemáticas concretas de cada familia.

Finalmente, se podría continuar con otras líneas de investigación referentes a la identificación del estilo de cuidado concreto practicado por las familias del Centro Ocupacional hacia la persona con discapacidad intelectual.

Bibliografía

- Barrera, L., Galvis, C., Moreno, M., Pinto, N., Pinzón, M., Romero, E. y Sánchez, B. (2006). La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Revista Investigación y Educación en Enfermería*. Volumen (24), 36-46. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105215400003>
- Bazaga, L. (2013). *Conocimiento de las familias sobre el nivel de autonomía del que disponen las personas con discapacidad intelectual*. (Trabajo Fin de Máster). Universidad Internacional de la Rioja. Recuperado de http://reunir.unir.net/bitstream/handle/123456789/1914/2013_07_17_TFG_ESTUDIO_DEL_TRABAJO.pdf?sequence=1
- Bermejo, F. A., Estévez, I., García, M. I., García-Rubio, E., Lapastora, M., Letamendía, P. Parra, J. C., Polo, A., Sueiro, M. J. y Velázquez de Castro, F. (2006). *CUIDA. Cuestionario para la evaluación de adoptantes, cuidadores, tutores y mediadores*. Madrid: TEA Ediciones.
- Celiméndiz, P. (2004). *Familia y discapacidad intelectual. Saliendo del laberinto de los espejos*. (Trabajo Final 3º Curso E.V.N.T.F. Asociación Vasco-Navarra de Terapia Familiar, Mediación Familiar e Intervención Sistémica). Recuperado de <http://www.avntf-evntf.com/imagenes/biblioteca/Celimendiz,%20P.%203%C2%BA%20ZA%2003-04.pdf>
- Crespo, M. y López, J. (2006). El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar. Desarrollo de programa “cómo mantener su bienestar”. *Colección estudios. Serie dependencia*. Madrid: IMSERSO. Recuperado de <http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/apoyocuidadores.pdf>
- Freixa, M. (2000). *Familia y deficiencia mental*. Colección CC. De la Educación. Salamanca: Amarú Ediciones.
- García, M., Estévez, I. y Letamendía, P. (2007). El CUIDA como instrumento para la valoración de la personalidad en la evaluación de adoptantes, cuidadores, tutores y mediadores. *Intervención*

Psicosocial, volumen (16-3), 393-407. Recuperado de
<http://scielo.isciii.es/pdf/inter/v16n3/v16n3a07.pdf>

- González, A., Simón, C., Cagigal, V. y Blas, E. (2013). La calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual. Un estudio cualitativo realizado en la comunidad de Madrid. *REOP.*, volumen (24-1), 93 – 109. Recuperado de
<http://www.uned.es/reop/pdfs/2013/24-1%20-%20Gonzalez.pdf>

- Fishman, H. C. (1990). *Tratamiento de adolescentes con problemas. Un enfoque de terapia familiar*. Barcelona: Paidos Iberica.

- Nardone, G., Giannotti, E. y Rocchi, R. (2003). *Modelos de familia. Conocer y resolver los problemas entre padres e hijos*. Barcelona: Herder Editorial, S.L.

- Pérez, A (2006). *El cuidador primario de familiares con dependencia: Calidad de vida, apoyo social y salud mental* (Tesis). Universidad de Salamanca. Salamanca.

- Tobío, C., Agulló, M. S., Gómez, M. V. y Martín, M. T. (2010). *El cuidado de las personas. Un reto para el siglo XXI*. Colección de Estudios Sociales, núm. 28. Barcelona: Fundación La Caixa, Obra Social.

- Verdugo, M. A., Crespo, M. y Nieto, T. (2010). Aplicación del paradigma de calidad de vida. VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad SAID, 2010. *Publicaciones del INICO. Colección Actas*. Recuperado de
<http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO24653/Actas6.pdf>

- Zulueta, A. y Peralta, F. (2008). Percepciones de los padres acerca de la conducta autodeterminada de sus hijos/as con discapacidad intelectual. *Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, vol. (39- 1), núm. (225, 2008), pág. 31-43. Recuperado de
http://sid.usal.es/idocs/F8/ART10754/percepciones_de_los_padres.pdf

Anexos

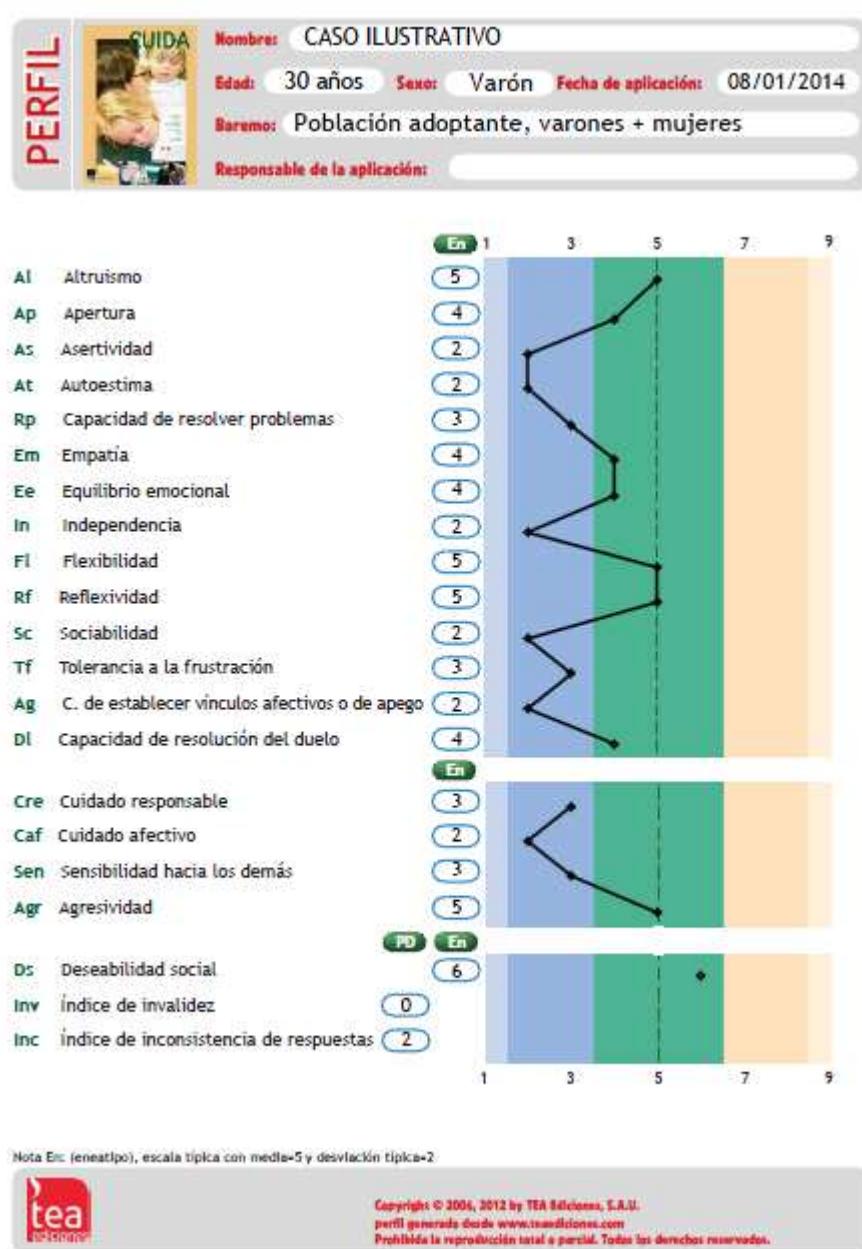
Anexo 1: escrito informativo sobre la finalidad del estudio y el modo de proceder para su devolución al centro.

CUESTIONARIO PARA REALIZAR UN ESTUDIO SOBRE LAS PERSONAS USUARIAS DEL CENTRO OCUPACIONAL A.P.T.O. Y SUS FAMILIAS

Con su colaboración, el equipo de profesionales del Servicio de Apoyo a Familias del Centro Ocupacional podrá realizar una encuesta, entre las familias de las personas con discapacidad intelectual usuarias del Centro, con el fin de mejorar las intervenciones que se realicen y mejorar la calidad de vida de la persona y su familia. Usted ha sido seleccionado/a, entre otras familias, para que responda a unas preguntas. El cuestionario es confidencial, nadie más sabrá lo que usted ha respondido. Las preguntas son sencillas por lo que sólo llevará unos poco minutos responderlas.

Tendrá que responder a las preguntas la persona cuidadora principal de la persona con discapacidad intelectual.

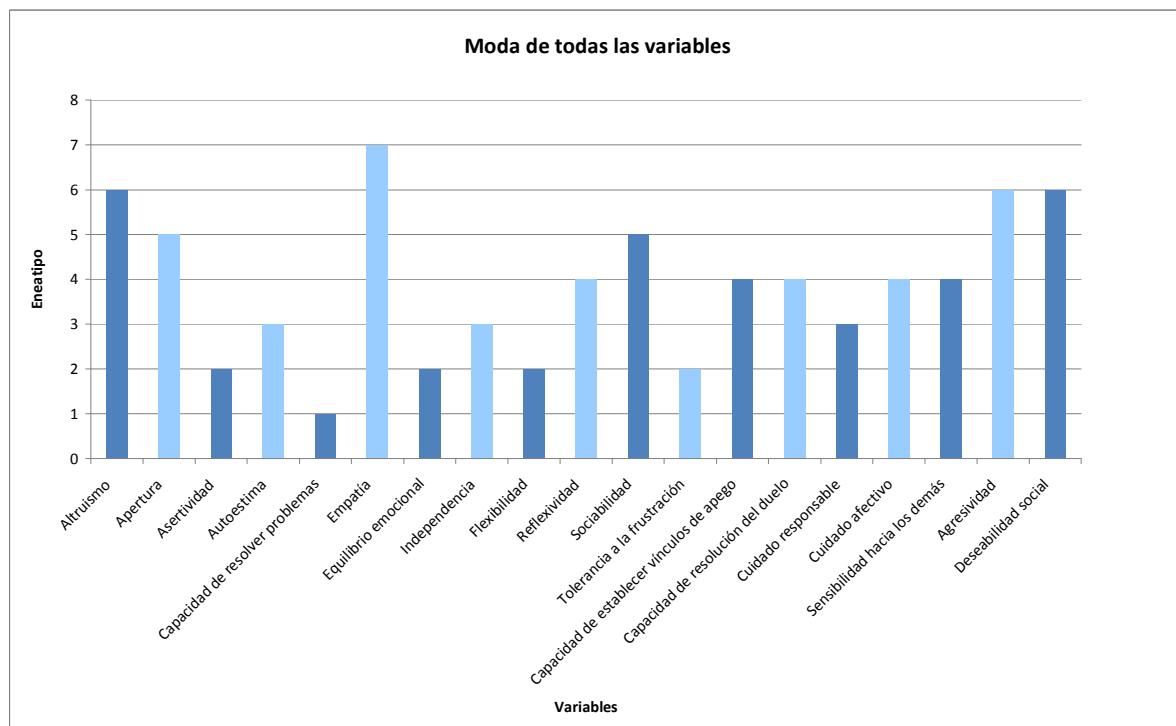
Anexo 2: ejemplo ilustrativo del e-perfil que establece la plataforma de corrección del test.



Fuente: TEA Ediciones, recuperado de
http://www.web.teaediciones.com/Ejemplos/Perfil_Cuida.pdf

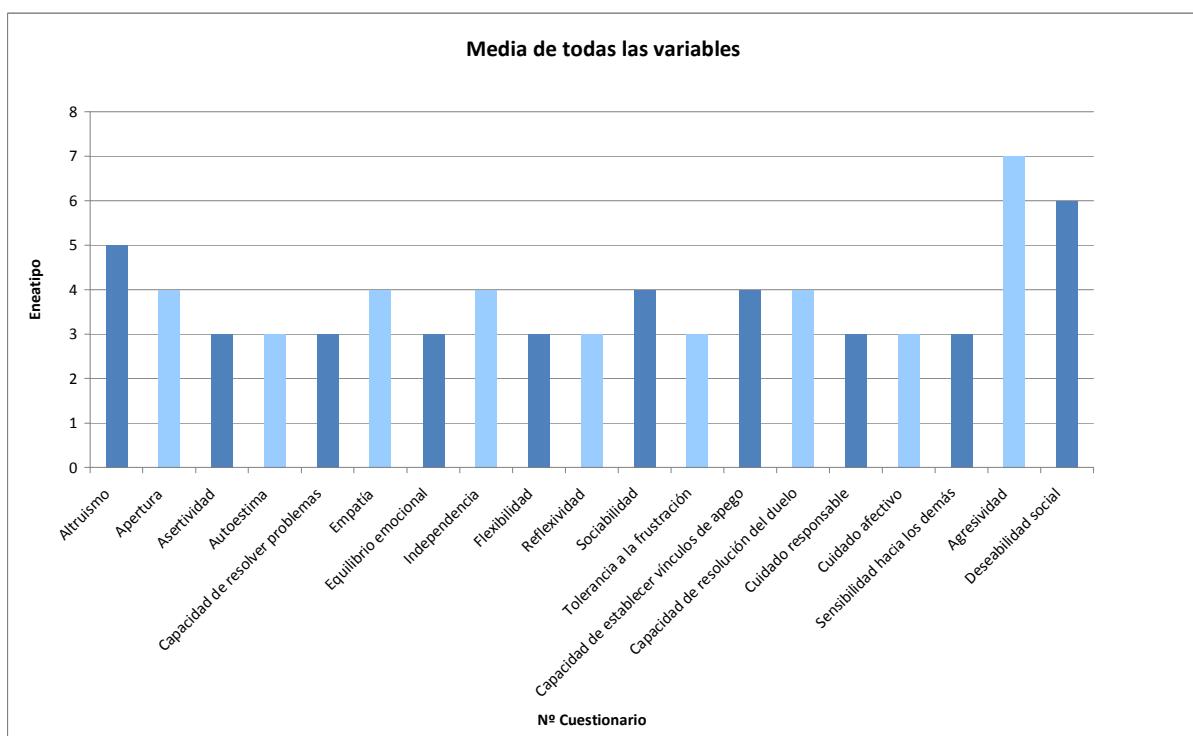
Anexo 3: moda y media de todas las variables.

Figura 20. Moda de todas las variables.



Fuente: Elaboración propia

Figura 21. Media de todas las variables.



Fuente: Elaboración propia

Anexo 4: cuadro comparativo de resultados.

CUADRO SINÓPTICO (RESULTADOS EQUIPARACIÓN DE NIVELES)				
VARIABLES	MODA RESPUESTAS	MEDIA RESPUESTAS	MEDIA/MODA (EQUIPARACIÓN NIVEL)	RESULTADOS INTERPRETADOS DE TODOS LOS CUESTIONARIOS (NIVEL)
Altruismo	6	5	Medio	<i>Medio</i>
Apertura	5	4	Medio	<i>Medio</i>
Asertividad	2	3	Bajo	<i>Bajo-medio</i>
Autoestima	3	3	Bajo	<i>Bajo-muy bajo</i>
Capacidad de resolver problemas	1	3	Bajo-muy bajo	<i>Muy bajo-medio</i>
Empatía	7	4	Alto-medio	<i>Muy bajo-alto</i>
Equilibrio emocional	2	3	Bajo	<i>Bajo-medio</i>
Independencia	3	4	Bajo-medio	<i>Bajo-medio</i>
Flexibilidad	2	3	Bajo	<i>Bajo-medio</i>
Reflexividad	4	3	Bajo-medio	<i>Bajo-medio</i>
Sociabilidad	5	4	Medio	<i>Medio</i>
Tolerancia a la frustración	2	3	Bajo	<i>Bajo-medio</i>
Capacidad de establecer vínculos de apego	4	4	Medio	<i>Medio</i>
Capacidad de resolución del duelo	4	4	Medio	<i>Medio</i>
Cuidado responsable	3	3	Bajo	<i>Bajo-medio</i>
Cuidado afectivo	4	3	Bajo-medio	<i>Bajo-medio</i>

Sensibilidad hacia los demás	4	3	Medio-bajo	<i>Bajo-medio</i>
Agresividad	6	7	Medio-alto	<i>Medio-alto</i>
Deseabilidad social	6	6	Medio	<i>Medio-alto</i>