



**TRABAJO FIN DE MÁSTER**  
**Máster Oficial Universitario en**  
**Intervención social en las sociedades del**  
**conocimiento**

**Título**                    **“Conocimiento de las familias sobre el nivel de**  
**Trabajo**                   **autonomía del que disponen las personas con**  
**discapacidad intelectual”**

Autonomía, familia y discapacidad intelectual. Aproximación diagnóstica de la perspectiva familiar existente sobre el nivel de autonomía que poseen las personas con discapacidad intelectual del Centro Ocupacional A.P.T.O. de Navalmoral de la Mata (Cáceres).

**Apellidos**                Bazaga Cordobés

**Nombre**                    Laura Isabel

**Fecha Entrega**

16/07/2013

Categoría Tesauro: Ciencias Sociales – Trabajo Social y Educación Social – Intervención Social.

Laura I. Bazaga Cordobés

## Resumen

Las personas con discapacidad intelectual se caracterizan por padecer limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades adaptativas conceptuales, sociales, y prácticas. En el modelo de Estado de Bienestar español, las familias son las principales partícipes de la articulación y distribución de bienestar social de los miembros de la familia, en especial de las personas con algún tipo de dependencia. Este estudio pretende conocer la visión familiar existente sobre el grado de autonomía que poseen las personas con discapacidad intelectual, del servicio de Centro Ocupacional A.P.T.O., para realizar las actividades de la vida diaria, diferenciando entre la perspectiva familiar según el grado de parentesco con la persona, y la perspectiva familiar según el grado de discapacidad diagnosticado.

Palabras clave: autonomía, discapacidad intelectual, familia, dependencia, actividades de la vida diaria.

## Índice

|                                                                |    |
|----------------------------------------------------------------|----|
| 0. INTRODUCCIÓN.....                                           | 5  |
| 1. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN.....                          | 7  |
| 1.1.    Objetivos generales.....                               | 7  |
| 1.2.    Objetivos específicos.....                             | 7  |
| 2. MARCO TEÓRICO.....                                          | 8  |
| 2.1. Contextualización familiar.....                           | 8  |
| 2.2. Contextualización conceptual.....                         | 11 |
| 2.2.1. Evolución del concepto de discapacidad-intelectual..... | 11 |
| 2.2.2. Hacia el concepto de calidad de vida.....               | 13 |
| 2.3. Estudios relacionados.....                                | 16 |
| 2.3.1. Estudios relacionados con la autonomía.....             | 17 |
| 2.3.2. Escalas de medición.....                                | 18 |
| 2.3.3. Líneas base del estudio.....                            | 19 |
| 2.4. Teoría sociológica.....                                   | 19 |
| 3. METODOLOGÍA.....                                            | 21 |
| 3.1. Introducción metodológica.....                            | 21 |
| 3.2. Datos sobre el perfil de participantes.....               | 22 |
| 3.3. Muestra.....                                              | 22 |
| 3.3.1. Limitaciones encontradas en la muestra.....             | 23 |
| 3.4. Operacionalización.....                                   | 23 |
| 3.5. Hipótesis.....                                            | 27 |
| 3.6. Técnicas de producción de datos.....                      | 28 |
| 3.7. Técnicas de análisis de datos.....                        | 29 |

|                                                                                      |    |
|--------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 4. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN.....                                               | 30 |
| 4.1. Datos demográficos.....                                                         | 31 |
| 4.2. Nivel de dificultad global para realizar las actividades de la vida diaria..... | 32 |
| 4.3. Actividades de la vida diaria.....                                              | 36 |
| 4.3.1. Actividades básicas de la vida diaria.....                                    | 36 |
| 4.3.2. Actividades instrumentales de la vida diaria.....                             | 45 |
| 4.4. Resultados según las hipótesis planteadas.....                                  | 55 |
| 4.5. Conclusión sobre los resultados obtenidos.....                                  | 61 |
| 5. CONCLUSIONES.....                                                                 | 63 |
| 5.1. Resumen del estudio.....                                                        | 63 |
| 5.2. Aplicabilidad de los resultados.....                                            | 69 |
| 5.3. Futuras líneas de investigación.....                                            | 70 |
| 6. BIBLIOGRAFÍA Y ENLACES.....                                                       | 71 |
| 7. ANEXOS.....                                                                       | 75 |

## **0. Introducción**

El modelo de Estado de Bienestar imperante en España, Modelo Mediterráneo o Familiarista, otorga protagonismo a las familias como principales partícipes de la articulación y distribución del bienestar social, donde éstas llevan a cabo importantes funciones culturales y materiales como agentes de bienestar social. Bajo este punto de vista, la familia es la que asume la mayor parte del cuidado de las personas con algún tipo de dependencia (85% de la ayuda), donde en cada una de éstas suele haber un cuidador principal de las mismas. Es por ello que las personas cuidadoras están expuestas a una situación de estrés incrementando el riesgo de padecer enfermedades físicas y emocionales, estas últimas relacionadas con la ansiedad y la depresión debido a la sobrecarga de tareas que tienen que desempeñar para el cuidado de la persona dependiente como proporcionar ayuda en las actividades domésticas, manejo por el entorno, para la higiene personal, para la administración económica y/o de bienes, supervisión en la toma de medicamentos, resolver situaciones conflictivas que puedan acontecer, ayuda para la comunicación con otras personas o para la comprensión de la información que perciba, etc.

Con el surgimiento de nuevas necesidades familiares, con la transformación de la solidaridad familiar y con el necesario equilibrio entre los diferentes actores de los sistemas de bienestar, han aumentado la movilidad de las familias a través de la aparición de las asociaciones familiares. Es por ello que 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 A.P.T.O.

Desde este servicio, se han observado la existencia de muchas limitaciones, en las personas con discapacidad intelectual usuarias, con respecto a su autonomía, y la escasa colaboración existente entre los familiares de éstas y las intervenciones realizadas desde el Centro para mejorar la misma. Es por ello por lo que se ha querido conocer cuál es la visión familiar existente sobre la autonomía de las personas con discapacidad intelectual del servicio y conocer la realidad sobre la que se desenvuelven las familias con respecto a este tema. Con este estudio se pretende, por tanto, realizar una aproximación diagnóstica descriptiva de la autonomía y/o nivel de dificultad que poseen las personas con discapacidad intelectual del Centro Ocupacional A.P.T.O. desde el punto de vista de sus familias.

Conociendo esta realidad se podrán obtener conclusiones útiles para los profesionales encargados del ajuste psicosocial de las personas usuarias del Centro Ocupacional, para generar programas de intervención más eficaces y centrados en las necesidades de las mismas y/o sus familias, con el fin de rectificar la posible distorsión de la realidad existente y fortalecer sus capacidades incrementando un funcionamiento efectivo en la sociedad, es decir, aumentar la integración social del colectivo y lograr, a su vez, una mayor independencia de las personas con discapacidad intelectual con respecto a terceras personas (cuidadoras de las personas con esta discapacidad).

Para ello, el estudio que se plantea en las siguientes páginas, se estructura en función de los objetivos de la investigación (generales y específicos); el marco teórico donde se expone una contextualización familiar y conceptual sobre familia y discapacidad intelectual, otros estudios, escalas... existentes relacionados con la autonomía en personas con discapacidad intelectual y la teoría sociológica en la cual se basa el estudio. Se continúa describiendo la metodología utilizada junto a una introducción metodológica, los datos sobre el perfil de participantes, la muestra respecto a la cual se ha trabajado, la operacionalización de las variables, las hipótesis y las técnicas de producción y de análisis de datos; los resultados de la investigación junto a los datos descriptivos demográficos, nivel de dificultad global para realizar las actividades de la vida diaria, así como para las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria y el falsado de las hipótesis. Se finaliza aportando una conclusión final de los resultados obtenidos y del estudio en general, con unas breves reseñas a la aplicabilidad de los resultados y a futuras líneas de investigación posibles.

## **1. Objetivos de la investigación**

Este estudio pretende conocer la realidad en la que se desenvuelven las personas con discapacidad intelectual en su vida diaria. Para ello se han formulado objetivos orientados a conseguir la obtención de datos relacionados con las actividades de la vida diaria de estas personas diferenciando entre grado de discapacidad, sexo de la persona con discapacidad y relación familiar de la persona informadora.

### **1.1. Objetivos generales:**

- 1.-. Analizar la perspectiva familiar existente sobre el nivel de autonomía que poseen las personas con discapacidad intelectual usuarias del Centro Ocupacional A.P.T.O. de Navalmoral de la Mata (Cáceres).
- 2.- Realizar una aproximación diagnóstica descriptiva de la autonomía que poseen las personas con discapacidad intelectual del Centro Ocupacional A.P.T.O. de Navalmoral de la Mata desde el punto de vista de sus familias.

### **1.2. Objetivos específicos:**

- 1.1.- Determinar la perspectiva que tienen las familias sobre las capacidades que posee la persona con discapacidad intelectual para la realización de las Actividades Básicas de la Vida Diaria (aseo personal, vestido, alimentación y movilidad).
- 1.2.- Determinar la perspectiva que tienen las familias sobre las capacidades que posee la persona con discapacidad intelectual para la realización de las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (preparación de alimentos, seguridad, tareas domésticas, manejo del dinero y de transportes).
- 2.1.- Identificar el nivel de autonomía según el grado de discapacidad diagnosticado.
- 2.2.- Determinar el nivel de autonomía según el sexo de la persona con discapacidad intelectual.
- 2.3.- Representar el nivel de autonomía según el parentesco de la persona informante con la persona con discapacidad intelectual.

## **2. Marco teórico**

### **2.1. Contextualización familiar:**

Según los datos del IMSERSO (2011) en España existen 254.762 personas valoradas en las que concurre la discapacidad intelectual como primera deficiencia, lo que se estima que el porcentaje de personas con esta discapacidad está alrededor del 0.55 % de la población total de España. En la localidad de Navalmoral de la Mata, según los datos del Centro de Atención a la Discapacidad de Extremadura (2011), existen 148 personas con discapacidad intelectual, lo que supone un 0.85 % de la población total del municipio. Por lo general, la familia es la que asume la mayor parte del cuidado de estas personas (85% de la ayuda). En cada familia suele haber un cuidador principal que responde a las circunstancias de cada familia, sin que se haya llegado a ello por un acuerdo explícito entre los miembros de la familia, que por lo general suele recaer en las mujeres.

Las personas cuidadoras están expuestas a una situación de estrés incrementando el riesgo de padecer enfermedades físicas y emocionales, estas últimas relacionadas con la ansiedad y la depresión debido a la sobrecarga de tareas que tienen que desempeñar para el cuidado de la persona dependiente como proporcionar ayuda en las actividades domésticas, manejo por el entorno, para la higiene personal, para la administración económica y/o de bienes, supervisión en la toma de medicamentos, resolver situaciones conflictivas que puedan acontecer, ayuda para la comunicación con otras personas o para la comprensión de la información que perciba, etc. Algunas de las consecuencias que pueden derivar debido a la ejecución de este tipo de tareas pueden estar relacionadas con problemas laborales (pérdida de empleo, reducción de jornada...), reducción del ocio y tiempo libre, restricciones para el cuidado de otras personas diferentes de la persona dependiente y para el propio autocuidado, reducción del nivel de calidad de vida, reducción de las relaciones sociales, problemas de salud (cansancio continuo, depresión, ansiedad, estrés, riesgo de mortalidad...), problemas económicos, riesgo de aparición de situaciones de violencia hacia la persona dependiente, etc.

Ello es debido al modelo, imperante en España, mediante el cual se organiza el bienestar social, a través de pactos entre los ciudadanos, los empresarios y el estado para

el desarrollo de medidas que amortigüen desigualdades y mejoren el bienestar de los ciudadanos (este modelo es diferente en cada sociedad). En el caso español, siguiendo a Esping-Andersen, el modelo de bienestar imperante es el *modelo mediterráneo o familiarista*. Este modelo otorga protagonismo a las familias como partícipes principales de la articulación y distribución de bienestar social (los servicios públicos, asociativos y del mercado apenas están desarrollados), es un modelo basado en la familia nuclear tradicional con el rol masculino como sustentador familiar y el rol femenino como cuidador del hogar y de los miembros de la familia.

En casi todos los países, aunque con mayor proporción, en los países mediterráneos, la familia lleva a cabo importantes funciones culturales y materiales, como agentes de bienestar social. Ésta se identifica por tener gran capacidad de adaptación y de reacción ante imprevistos, cumpliendo funciones complementarias al Estado, Mercado y Tercer Sector. Entre sus características cabe destacar:

- La solidaridad familiar: “conjunto de relaciones que se desarrollan en los grupos primarios (familia, amigos y vecinos) y que permiten el desarrollo de apoyo mutuo y ayuda material y subjetiva entre sus miembros” (Meil, 2000).
- Funciones de la familia:
  - o Aspectos culturales: es la fuente primordial de identidad de las personas y construye modelos de aspiraciones culturales.
  - o Prestación de servicios a la comunidad: desarrolla el trabajo doméstico, realiza funciones de cuidado de personas con enfermedad o con discapacidad (tareas domésticas, higiene personal, apoyo a la movilidad...).
  - o Aspectos económicos: es el principal grupo de consumo y de ocio, se llevan a cabo transacciones económicas importantes en relación a herencias y empleo, llevan a cabo funciones de agencia de colocación laboral, transfieren recursos económicos a jóvenes y parados.
  - o Educación: contribuye a su financiación a través del abono de impuestos, realizan el seguimiento de la educación de sus hijos, etc.

Con el surgimiento de nuevas necesidades familiares, con la transformación de la solidaridad familiar y con el necesario equilibrio entre los diferentes actores de los sistemas

## Conocimiento de las familias sobre el nivel de autonomía del que disponen las personas con discapacidad intelectual

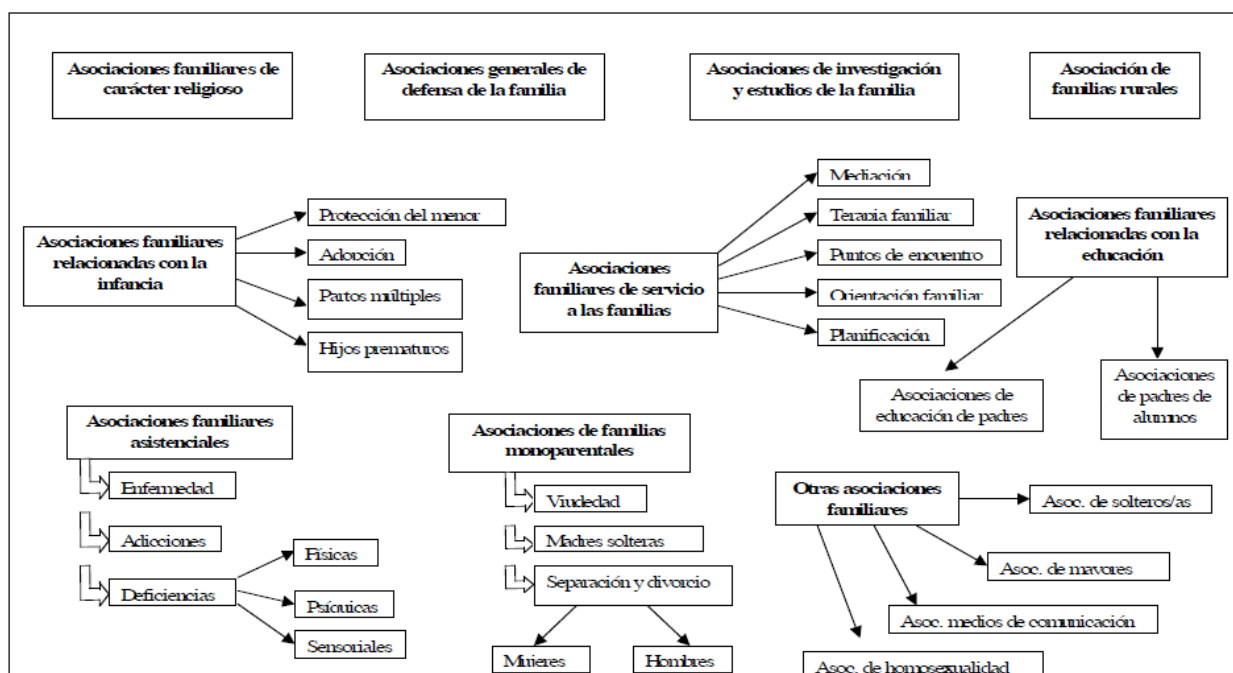
Ciencias Sociales – Trabajo Social y Educación Social – Intervención Social

Laura I. Bazaga Cordobés

de bienestar, han aumentado la movilidad de las familias a través de la aparición de las asociaciones familiares. Éstas son entendidas como el conjunto de familias que se organizan de forma autónoma para conseguir fines familiares y surgen con el fin de crear o demandar servicios que respondan a sus necesidades.

Tabla 1. Tipología de asociaciones familiares.

*Tipología de asociaciones familiares según su ámbito de actuación.*



Fuente: Ayuso (2007: 114).

Existen diferentes tipos de asociaciones familiares según su ámbito de actuación (Ayuso, 2009):

- Asociaciones familiares de carácter religioso.
- Asociaciones generales de defensa de la familia.
- Asociaciones de investigación y estudios de la familia.
- Asociación de familias rurales.
- Asociaciones familiares relacionadas con la infancia (protección de menores, adopción, partos múltiples, hijos prematuros...).
- Asociaciones familiares de servicio a las familias (mediación, terapia familiar, puntos de encuentro, orientación familiar, planificación...).
- Asociaciones familiares relacionadas con la educación.

- Asociaciones familiares monoparentales (viudedad, madres solteras, separación y divorcio).
- Asociaciones familiares asistenciales (enfermedad, adicciones, deficiencias...).
- Otras asociaciones (solteros, mayores, medios de comunicación, homosexualidad...).

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

## **2.2. Contextualización conceptual:**

### **2.2.1. Evolución del concepto de discapacidad-intelectual:**

La evolución del concepto de discapacidad es resumida por Jiménez, A. y Huete, A. (2010) siguiendo a Dejong (1979, 1981), Scheerenberger (1984), Puig de la Bellacasa (1987, 1993), Casado (1991), Aguado (1995) y Verdugo (1995), en tres grandes paradigmas:

1. El paradigma tradicional, del sometimiento o de la marginación. Las respuestas sociales se dirigían a ocultar (o suprimir) algo que se percibe como una desviación indeseada. Las personas con discapacidad se encontraban aisladas y en una posición de marginación, inferioridad y rechazo.
2. El paradigma médico o de la rehabilitación. La explicación sobre la condición de discapacidad se relacionaba con elementos biológicos y el problema se centraba en las deficiencias y dificultades del individuo, quien poseía una enfermedad que requería de rehabilitación (con actuaciones que no tenían en cuenta sus preferencias o deseos).
3. El paradigma social, de la autonomía personal o de la vida independiente. La explicación de la condición de discapacidad tenía que ver con elementos relacionales, y el problema se ubicaba en la sociedad, en vez de en el individuo. Es decir, la discapacidad se generaba por la falta de integración de las personas en la sociedad. Las actuaciones perseguían la equiparación de oportunidades, la no discriminación y la eliminación de las barreras que limitan la participación.

Pero, autores como Munn (1997), Llewellyn y Hogan (2000), Verdugo (2003) y Seelman (2004) proponen un modelo bio-psico-social o de integración, que contempla las limitaciones o carencias que poseen el paradigma de la rehabilitación y el de la autonomía personal si se tienen en cuenta por separado transformando en positivo, a su vez, la terminología utilizada al respecto. Es en este modelo en el cual se basa la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), aprobada por la Organización Mundial de la Salud (2001). Como señala Egea García, C. y Sarabia Sánchez, A. (2011), en este nuevo enfoque de la OMS se entiende que:

- La enfermedad es una *situación intrínseca* que abarca cualquier tipo de enfermedad, trastorno o accidente.
- La deficiencia es la *exteriorización* directa de las consecuencias de la enfermedad y se manifiesta tanto en los órganos del cuerpo como en sus funciones (incluidas las psicológicas).
- La discapacidad es la *objetivación* de la deficiencia en el sujeto y con una repercusión directa en su capacidad de realizar actividades en los términos considerados normales para cualquier sujeto de sus características (edad, género,...).
- La minusvalía es la *socialización* de la problemática causada en un sujeto por las consecuencias de una enfermedad, manifestada a través de la deficiencia y/o la discapacidad, y que afecta al desempeño del rol social que le es propio.

También clasifica las discapacidades de la siguiente manera:

- Discapacidad física: esta es la clasificación que cuenta con las alteraciones más frecuentes, las cuales son secuelas de poliomielitis, lesión medular y amputaciones.
- Discapacidad sensorial: comprende a las personas con deficiencias visuales, a las personas sordas y a quienes presentan problemas en la comunicación y el lenguaje.
- Discapacidad psíquica: alteraciones neurológicas y trastornos cerebrales.

- Discapacidad intelectual: se caracteriza por una disminución de las funciones mentales superiores y de las funciones motoras. Abarca toda una serie de enfermedades y trastornos (Síndrome de Down, Síndrome Williams, Parálisis Cerebral, etc.).

Tomando como referencia este nuevo enfoque y la línea conceptual de este estudio sobre nivel de autonomía y discapacidad intelectual, la Confederación Española de Organizaciones en favor de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo (FEAPS) define la *discapacidad intelectual* asumiendo, a su vez, la definición de discapacidad intelectual de la AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) expresando que "es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades adaptativas conceptuales, sociales, y prácticas". Es decir, según la confederación, implica una limitación en las habilidades que la persona aprende para funcionar en su vida diaria y que le permiten responder en distintas situaciones y en lugares (contextos) diferentes. Por lo tanto, esta discapacidad se expresa cuando una persona con limitaciones significativas interactúa con el entorno, por lo que la discapacidad que obtenga será resultado de la propia persona y de las barreras u obstáculos que genere el entorno. Por esta razón, en este estudio se pretende, tal y como se establece en los objetivos planteados en el mismo, realizar una aproximación diagnóstica descriptiva de la autonomía que poseen las personas con discapacidad intelectual del Centro Ocupacional A.P.T.O. desde el punto de vista de sus familias.

### 2.2.2. Hacia el concepto de Calidad de Vida:

En relación a la nueva perspectiva sobre la discapacidad, entendida como el resultado de las limitaciones personales y de las limitaciones del entorno, por calidad de vida se entiende, a rasgos generales, el nivel de bienestar social alcanzado por un individuo o sociedad. (Schalock y Verdugo, 2002/2003) Propusieron un modelo de calidad de vida consistente en un enfoque multidimensional compuesto por ocho dimensiones diferentes que, a su vez, se hacen operativas a través de indicadores –subjetivos y objetivos- (los indicadores de calidad de vida son percepciones, comportamientos o condiciones específicas de una dimensión que reflejan la percepción de una persona o la verdadera calidad de vida [Schalock, Keith, Verdugo y Gómez, en prensa]):

- Bienestar Emocional: *satisfacción*, estar satisfecho, feliz y contento; *autoconcepto*, estar a gusto con su cuerpo, con su forma de ser, sentirse valioso; y *ausencia de estrés*, disponer de un ambiente seguro, estable y predecible, no sentirse nervioso, saber lo que tiene que hacer y que puede hacerlo.
- Relaciones Interpersonales: *interacciones*, estar con diferentes personas, disponer de redes sociales; *relaciones*, tener relaciones satisfactorias, tener amigos y familiares y llevarse bien con ellos; y *apoyos*, sentirse apoyado a nivel físico, emocional, económico. Disponer de personas que le ayuden cuando lo necesite y que le den información sobre sus conductas.
- Bienestar Material: *estatus económico*, disponer de ingresos suficientes para comprar lo que necesita o le gusta; *empleo*, tener un trabajo digno que le guste y un ambiente laboral adecuado; y *vivienda*, disponer de una vivienda confortable, donde se sienta a gusto y cómodo.
- Desarrollo Personal: *educación*, tener posibilidades de recibir una educación adecuada, de acceder a títulos educativos, de que se le enseñen cosas interesantes y útiles; *competencia personal*, disponer de conocimientos y habilidades sobre distintas cosas que le permitan manejarse de forma autónoma en su vida diaria, su trabajo y su ocio, sus relaciones sociales; y *desempeño*, tener éxito en las diferentes actividades que realiza, ser productivo y creativo.
- Bienestar Físico: *salud*, tener un buen estado de salud, estar bien alimentado, no tener síntomas de enfermedad, *actividades de la vida diaria*, estar bien físicamente para poder moverse de forma independiente y realizar por sí mismo actividades de autocuidado, como la alimentación, el aseo, vestido, etc.; *atención sanitaria*, disponer de servicios de atención sanitaria eficaces y satisfactorios; y *ocio*, estar bien físicamente para poder realizar distintas actividades de ocio y pasatiempos.
- Autodeterminación: *autonomía/control personal*, tener la posibilidad de decidir sobre su propia vida de forma independiente y responsable; *metas y valores personales*, disponer de valores personales, expectativas, deseos hacia los que dirija sus acciones; y *elecciones*, disponer de distintas opciones entre las cuales elegir de forma independiente

según sus preferencias, por ejemplo, dónde vivir, en qué trabajar, qué ropa ponerse, qué hacer en su tiempo libre, quiénes son sus amigos.

- Inclusión social: *integración y participación en la comunidad*, acceder a todos los lugares y grupos comunitarios y participar del mismo modo que el resto de personas sin discapacidad; *roles comunitarios*, ser una persona útil y valorada en los distintos lugares y grupos comunitarios en los que participa, tener un estilo de vida similar al de personas sin discapacidad de su edad; y *apoyos sociales*, disponer de redes de apoyo y de ayuda necesaria de grupos y servicios cuando lo necesite.

- Derechos: *derechos humanos*, que se conozcan y respeten sus derechos como ser humano y no se le discrimine por su discapacidad; y *derechos legales*, disponer de los mismos derechos que el resto de los ciudadanos y tener acceso a procesos legales para asegurar el respeto de estos derechos.

Para el estudio que aquí se plantea, se ha tomado como referencia el indicador de Actividades de la Vida Diaria, enmarcado dentro de la dimensión de bienestar físico, y el indicador de autonomía, enmarcado dentro de la dimensión de autodeterminación. (Vived Conte, E., Ramo Marco, S., Carda Rodríguez, J. y Félix Coronas, E. [s.f.]) La *autonomía personal* es uno de los componentes básicos de la autodeterminación. Se puede considerar la autonomía personal como la capacidad que tiene la persona para desarrollar una vida lo más satisfactoria e independiente posible en los entornos habituales de la comunidad; y la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia). Por *habilidades de la vida diaria* se entienden todas aquellas tareas y estrategias que se llevan a cabo diariamente encaminadas a favorecer la salud física, psíquica y social y que se realizan de manera lo más autónoma posible. Se distinguen entre habilidades básicas de la vida diaria y habilidades instrumentales de la vida diaria:

- Habilidades básicas de la Vida Diaria: las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como, el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas (Ley

39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia).

- Habilidades Instrumentales de la Vida Diaria: aquellas acciones que necesitan de un objeto intermediario para su desarrollo con el fin de que el individuo presente un adecuado nivel de desempeño y competencia social. Su realización requiere de un mayor nivel de autonomía personal:

Se asocian a tareas que implican la capacidad de tomar decisiones e implican interacciones más difíciles con el medio. En esta categoría se incluyen tareas domésticas, de movilidad, de administración del hogar y de la propiedad, como poder utilizar el teléfono, acordarse de tomar la medicación, cortarse las uñas de los pies, subir una serie de escalones, coger un autobús, un metro o un taxi, preparar la propia comida, comprar lo que se necesita para vivir, realizar actividades domésticas básicas (fregar los platos, hacer la cama, etc.), poder pasear, ir al médico, hacer papeleos y administrar el propio dinero, entre otras (Libro Blanco de la Dependencia).

### **2.3. Estudios relacionados:**

La mayoría de los estudios encontrados se basan en analizar el nivel de calidad de vida o de dependencia que poseen las personas con discapacidad intelectual. No se ha encontrado ningún estudio concreto que determine la visión familiar existente sobre el nivel de autonomía de la persona con discapacidad, la mayoría hace referencia a las necesidades y demandas de las familias.

En primer lugar se va a proceder a exponer algunos de los estudios detectados que tienen en cuenta, entre sus líneas de investigación, algún aspecto relacionado con la autonomía de las personas con discapacidad intelectual o con los cuidados que se le otorgan. Seguidamente se establecerán algunas escalas que se utilizan para medir, en mayor o menor medida, el nivel de autonomía de las personas con algún tipo de dependencia. Finalmente se exponen las líneas base de las cuales se ha sacado la mayor información para la elaboración de la investigación que aquí nos ocupa.

### 2.3.1. Estudios relacionados con la autonomía:

Respecto a los estudios detectados, el primer estudio al que se hace referencia es el realizado por (Riera, C. [Dir], 2003), “Personas con discapacidad intelectual y necesidad de apoyos intermitentes: situación, necesidades y demandas. Una aproximación a la población con inteligencia límite-ligera”. Con esta investigación se tiene el propósito de ayudar a delimitar mejor el perfil y las características del colectivo de discapacidad intelectual, y persigue desvelar las necesidades y demandas del mismo a lo largo de su ciclo vital conociendo, a su vez, las necesidades de las familias de estas personas analizando los apoyos que reciben.

El siguiente estudio, “Servicios y Calidad de Vida para las Personas con Discapacidad Intelectual”, (Giné, C., 2004); pretende acercarse a la realidad de los servicios que dan respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y explorar las dificultades con las que se enfrentan los profesionales en la puesta en marcha de criterio de calidad y demandas de apoyo, entre otros aspectos. Con los resultados obtenidos se consigue implantar con eficacia un modelo orientado a promover el cambio en los centros y servicios y que facilita la elaboración por parte de éstos de planes estratégicos de mejora.

Los resultados procedentes de la “Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personas y situaciones de Dependencia”, elaborada por el Instituto Nacional de Estadística [INE] (2008), aportan información estadística básica sobre discapacidad y dependencia. Dentro de sus resultados más representativos, cabe destacar que el 74% de las personas con discapacidad afirma tener dificultades para las actividades básicas de la vida diaria, la mitad de ellas no puede realizar alguna de estas actividades si no recibe ayuda. El 80,3% de las mujeres con discapacidad presenta alguna restricción en ABVD frente al 64,6% de los hombres.

En cuanto al “Estudio cuantitativo y cualitativo de la población con Síndrome de Down en Zaragoza y provincia”, (Baillo et al., s.f.); se refleja que los porcentajes más altos de autonomía, en las personas con Síndrome de Down, se dan en comer solos, controlar los esfínteres y hacer tareas domésticas. El mayor grado de dependencia se produce para ir de compras, desplazarse y usar el teléfono.

### 2.3.2. Escalas de medición:

En referencia a las escalas que se utilizan para medir, en mayor o menor medida, el nivel de autonomía de las personas con algún tipo de dependencia, se han encontrado varias escalas que miden la calidad de vida de las personas como la “Escala de Calidad de Vida (ECV) para personas con discapacidad que envejecen: estudio preliminar”, Alcedo et al. (2008). Para la elaboración de esta escala se llevó a cabo un estudio de investigación con el fin de elaborar un instrumento para evaluar la calidad de vida de las personas con discapacidad que envejecen (mayores de 45 años), utilizando seis dimensiones de calidad de vida (bienestar físico, inclusión social, bienestar emocional, desarrollo personal y autodeterminación, relaciones interpersonales y bienestar material). Incluye aspectos subjetivos y objetivos del sujeto. La “Escala Integral de Calidad de Vida. Desarrollo y estudio preliminar de sus propiedades psicométricas”, (Verdugo et al., 2007); es un instrumento dirigido a evaluar la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual, teniendo en cuenta aspectos objetivos y subjetivos, cuya intención gira en torno a su utilización como instrumento de referencia en la planificación centrada en las personas adultas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Y la “Escala FUMAT” (Verdugo et al., 2009), escala que mide la calidad de vida aplicable a personas mayores y personas con discapacidad (que sean usuarias de servicios sociales) como estrategia para evaluar y mejorar la calidad de sus servicios, programas y apoyos.

También se ha encontrado la “Escala de Intensidad de Apoyos (SIS)” (Verdugo et al., 2007), diseñada para ayudar a los profesionales a determinar las necesidades de apoyo que las personas con discapacidad intelectual manifiestan en su vida cotidiana. Consta de tres secciones, aunque la sección 1, escala de necesidades de apoyo, es considerada la verdadera escala de las tres.

Por último, la “Escala de Autodeterminación de ARC [The Arc’s Self-Determination Scale]” (Peralta et al., 2002), proporciona una medida de la autodeterminación a través del autoinforme del alumno distribuyéndose en cuatro áreas esenciales: autonomía, autorregulación, creencias de control y eficacia y autoconsciencia.

### 2.3.3. Líneas base del estudio:

Finalmente, respecto a las líneas base de las cuales se ha extraído la mayor información para la elaboración del cuestionario de extracción de datos cuantitativos de la investigación que aquí nos ocupa, se ha tomado como referencia el Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero, por el que se aprueba el *baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*. Para la valoración de los grados y niveles de dependencia, se establece una relación de actividades y tareas de acuerdo con la existencia o no de una condición de salud que pueda afectar a las funciones mentales, tales como la discapacidad intelectual, las enfermedades mentales, trastornos mentales orgánicos, el daño cerebral y las alteraciones perceptivo-cognitivas. Se valoran dentro y fuera del hogar las tareas incluidas en las actividades de comer y beber, higiene personal relacionada con la micción y la defecación, mantenimiento de la salud y tomar decisiones, así como las tareas de abrir y cerrar grifos, lavarse las manos de la actividad de lavarse; cortarse las uñas de realizar otros cuidados personales; abrocharse botones o similar de vestirse; desplazarse dentro y fuera del hogar; realizar tareas domésticas; y, acceder al exterior de la actividad de desplazarse fuera del hogar, entre otras tareas.

### 2.4. Teoría sociológica:

En este apartado se destacan las líneas teóricas principales en las que se basa esta investigación. Bien es cierto que existen numerosas teorías, de las cuales varias podrían adaptarse, en menor o mayor medida, a nuestro objeto de estudio. Por lo cual, se ha escogido la teoría que, desde el aspecto descriptivo desde el cual se van a analizar los datos recogidos, mejor se adapta al fin principal del estudio: conocer un aspecto de la realidad en la cual se desenvuelven las personas con discapacidad intelectual, su autonomía personal respecto a las actividades de la vida diaria vista desde la perspectiva de sus familias.

Para ello se ha optado por la teoría estructural-funcionalista. Esta teoría se basa, a rasgos generales, en la metáfora organicista desde la cual se considera la sociedad como un todo donde las partes están interrelacionadas y el resultado de esa interrelación explica la existencia de cada parte y del sistema en general. También señala la noción de función en la que destaca el papel que desempeña cada parte en su contribución a la continuidad de la estructura social. Por lo tanto, cada parte “desempeña funciones diferentes y complementarias necesarias para la existencia del todo” (Beltrán, 2003). Siguiendo a Spencer, las partes se encargan de mantener el orden social, reforzándolo, el conflicto que no puede resolverse se considera como una anomalía, patológica o disfuncional. Continuando con Durkheim, “las relaciones derivadas de la solidaridad aglutinan la sociedad como un todo, y esa noción de totalidad estructurada por tales relaciones es esencial no sólo para la comprensión del conjunto, sino para la de cada una de sus partes” (Beltrán, 2003).

Por último, bajo el punto de vista que considera que la sociedad tiene una naturaleza sistémica que tiende al equilibrio u homeostasis, se deriva que los aspectos sociales de ésta se consideran como una red de interdependencias que tejen un sistema compuesto por partes (personas) heterogéneas que se relacionan según una “ley de dependencia mutua” (Pareto) pero que, a pesar de ello, continúan con su tendencia a la estabilidad.

Una vez expuestas las líneas generales en las cuales se basa la teoría funcionalista, se debe aclarar que no se considera que para este estudio haya que llevar a la práctica esta ideología de manera estricta. Se ha realizado una interpretación de la misma siguiendo las líneas marcadas por el *modelo funcionalista de trabajo social*, dentro del cual se considera que “el individuo se conforma por sí mismo y conforma las relaciones interpersonales y las condiciones externas de su vida” (Escartín, 1998). Este modelo se basa en el respeto a la dignidad y la fuerza de las personas, considerando que, a pesar de los condicionantes externos, las personas tienen en sí la suficiente energía para realizarse. “El foco de la práctica está en fortalecer el poder individual para incrementar el funcionamiento social” (Smalley y Taft).

Es por ello que se considera que se debe adecuar a las necesidades y dificultades del colectivo de la discapacidad intelectual entendiendo que, para que el sistema en el que se engloba funcione adecuadamente (no se genere conflicto patológico que desemboque en la exclusión social del colectivo), con el fin de que estas personas puedan formar parte de

un todo, desde la institución desde la cual se realiza este estudio (asociación familiar asistencial terapéutica –dentro del servicio de centro ocupacional-), se hace necesario conocer cuáles son los aspectos que limitan la homeostasis del sistema (institución, familia, sociedad...). Conocer las necesidades del colectivo (dentro del área de actividades de la vida diaria) con el fin de dibujar dicha realidad y poder potenciar al máximo las capacidades de los individuos llevando a cabo intervenciones que hagan posible la adaptación al medio de las personas con discapacidad intelectual y la supervivencia dentro de la sociedad (Malinowski).

### **3. Metodología**

#### **3.1. Introducción metodológica:**

En el siguiente apartado se expone la información referente al perfil de participantes del estudio, las características de la muestra utilizada, así como, las limitaciones encontradas en la misma, la operacionalización de las variables utilizadas, las hipótesis planteadas y, finalmente, las técnicas escogidas para la producción y análisis de los datos.

Para la recogida de datos de este estudio se ha escogido el 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 del análisis de esta realidad. Este método, por lo tanto, va a permitir cuantificar la perspectiva familiar sobre el nivel de autonomía o de dificultad que poseen las personas con discapacidad intelectual para realizar actividades relacionadas con la vida diaria; permitiendo a su vez diferenciar dicha perspectiva en función del grado de discapacidad diagnosticado, el sexo de la persona con discapacidad y según el parentesco de la persona informante con la persona con discapacidad.

### **3.2. Datos sobre el perfil de participantes:**

La población objeto de este estudio son las personas con discapacidad intelectual que asisten, como personas usuarias, al servicio de Centro Ocupacional perteneciente a la Asociación de Padres y Madres del Taller Ocupacional de Navalморal de la Mata. Para la obtención de los datos de la investigación, se ha tomado como referencia la perspectiva que poseen las familias de estas personas sobre el nivel de autonomía para las actividades de la vida diaria del cual disponen las personas con esta discapacidad a su cargo.

### **3.3. Muestra:**

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 (37 familias de las personas usuarias del servicio de Centro Ocupacional A.P.T.O. de Navalморal de la Mata), aunque finalmente sólo se ha podido obtener información de un total de 33 familias de 33 personas con discapacidad intelectual usuarias del servicio. Para la captación de la población objeto de estudio se procedió a remitir a cada familia, a través del/la usuario/a del servicio de Centro Ocupacional, una copia del cuestionario elaborado, el cual incluía una breve información sobre la finalidad del mismo y las instrucciones a seguir para su cumplimentación y devolución posterior al Centro Ocupacional (ver anexo I, cuestionario utilizado para la extracción de los datos cuantitativos en la investigación).

En cuanto a la muestra poblacional cabe destacar que, respecto al perfil de personas encuestadas teniendo en cuenta el grado de discapacidad que posee el familiar usuario/a del servicio; se refleja que se han encuestado a 21 familiares de personas con un grado de discapacidad mayor del 65 %, a 3 familiares de personas con un grado de discapacidad igual al 65 % y a 9 familiares de personas con un grado de discapacidad menor al 65 %. En cuanto al perfil poblacional atendiendo a la relación familiar del informante con respecto a la persona con discapacidad intelectual del servicio de Centro Ocupacional, se han encuestado a 5 padres, 16 madres, 10 hermanos y a 2 personas correspondientes a la categoría de otro familiar distinto a los anteriores.

### 3.3.1. Limitaciones encontradas en la muestra:

En cuanto al perfil poblacional encuestado atendiendo al sexo de la persona con discapacidad intelectual usuaria del servicio de Centro Ocupacional, se ha detectado un error de fiabilidad en dichos datos al no haberse obtenido un perfil poblacional acorde a la población real a la cual se le hizo entrega de los cuestionarios. Se hizo entrega de los mismos a un total de 11 familiares de mujeres con discapacidad intelectual y a 26 familiares de hombres con esta misma discapacidad usuarios/as del servicio de Centro Ocupacional, habiéndose obtenido resultados de un perfil femenino diferente al existente en el Centro Ocupacional. Según los datos recogidos en los cuestionarios (un total de 33 cuestionarios) aparecen 14 familiares de mujeres con discapacidad intelectual y 19 familiares de hombres con esta discapacidad. Es por ello que se ha optado por no analizar los resultados correspondientes al sexo de la persona con discapacidad intelectual tal y como se establecía en el objetivo específico 2.2. *Determinar el nivel de autonomía según el sexo de la persona con discapacidad intelectual.*

### 3.4. Operacionalización:

Antes de comenzar con el proceso de operacionalización, cabe recordar algunos de los conceptos clave expuestos en el marco teórico del estudio. Comenzando por el concepto de *actividades de la vida diaria*, se entendía que abarcan todas aquellas tareas y estrategias que se llevan a cabo diariamente por una persona encaminadas a favorecer la salud física, psíquica y social y que se realizan de manera lo más autónoma posible. Estas actividades se dividen en *actividades básicas de la vida diaria* y en *actividades instrumentales de la vida diaria*. Las primeras están relacionadas con las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como, el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas. Las segundas engloban todas aquellas acciones que necesitan de un objeto intermediario para su desarrollo con el fin de que el individuo presente un adecuado nivel de desempeño y competencia social. Se asocian a tareas que implican la capacidad de tomar decisiones e implican interacciones más difíciles con el medio. En esta categoría se incluyen tareas domésticas, de movilidad, de administración del hogar y de la propiedad, como poder utilizar el teléfono, acordarse de tomar la medicación, cortarse las uñas de los pies, coger un

autobús, un metro o un taxi, preparar la propia comida, comprar lo que se necesita para vivir, realizar actividades domésticas básicas (fregar los platos, hacer la cama, etc.), poder pasear, ir al médico, hacer papeleos y administrar el propio dinero, entre otras.

A continuación se expone la operacionalización realizada para el estudio mostrando el proceso a través del cual se han descompuesto las dimensiones y variables del mismo, dependientes e independientes, mediante las que se ha desarrollado la técnica escogida para la obtención de los datos a analizar.

*- Variables dependientes:*

- o *Relación de parentesco del informante con la persona con discapacidad intelectual.* Esta variable tomará los valores en relaciones de parentesco según sea padre, madre, hermano/a, abuelo/a u otro familiar.
- o *Grado de discapacidad de la persona con discapacidad intelectual.* Esta variable se ha dividido en grupos según el grado de discapacidad respecto a mayor del 65 %, menor al 65 % o igual al 65 %.
- o *Sexo de la persona con discapacidad intelectual.* Esta variable dispone de dos indicadores diferenciados por sexo varón o sexo mujer de la persona que posee discapacidad intelectual.

Estas variables se encuentran enmarcadas dentro de la dimensión: *datos demográficos*.

*- Variables independientes:*

- o *Habilidades de aseo personal,* donde se han incluido las siguientes actividades: lavarse todas las partes del cuerpo, utilizar materiales apropiados para lavarse, regular el agua a la temperatura adecuada, limpiarse tras la defecación o deposición, peinarse, cortarse las uñas, aplicarse desodorante, afeitarse o depilarse, lavarse el pelo y lavarse los dientes.
- o *Habilidades de vestido,* donde se han incluido las siguientes actividades: seleccionar prendas en función de las condiciones climatológicas, abrochar

botones, cremalleras, broches..., identificar el derecho y revés de las prendas, ponerse los calcetines, ponerse el cinturón, ponerse los zapatos.

- o *Habilidades para la alimentación*, donde se han incluido las siguientes actividades: utilizar los cubiertos, pelar frutas, verduras..., cortar la comida en trozos y abrir botellas y latas.
- o *Habilidades para los desplazamientos*, donde se han incluido las siguientes actividades: abrir y cerrar puertas accionando la manilla o tirador, abrir y cerrar puertas con la llave y utilizar transportes públicos (taxi, autobús, tren...).

Las variables anteriores se encuentran enmarcadas dentro de la dimensión: *actividades básicas de la vida diaria*. Valorarán el nivel de dificultad que posee la persona con discapacidad intelectual para llevar a cabo las actividades descritas.

- o *Habilidades para el cuidado de la ropa*, donde se han incluido las siguientes actividades: poner la lavadora, doblar la ropa, tender la ropa, planchar la ropa y coser botones, roturas...
- o *Participación en tareas relacionadas con la comida*, donde se han incluido las siguientes actividades: preparar comidas frías (ensaladas de verdura o fruta, bocadillos...), preparar comidas calientes sencillas (alimentos a la plancha, fritos, pasta...), utilizar el microondas, utilizar la cocina (de gas, vitrocerámica...) y servir los alimentos en platos.
- o *Habilidades para la limpieza del hogar*, donde se han incluido las siguientes actividades: barrer, limpiar el polvo, fregar el suelo y fregar los utensilios de cocina.
- o *Habilidades para la seguridad*, donde se han incluido las siguientes actividades: reconocer síntomas de enfermedad, solicitar ayuda para el tratamiento de la enfermedad, seguir las indicaciones médicas (seguir una dieta, tomar la medicación adecuadamente...), reconocer peligros o riesgos, reaccionar ante accidentes y emergencias, orientación por el entorno (por el barrio, pueblo...) y cruzar la calle por lugares adecuados.

## Conocimiento de las familias sobre el nivel de autonomía del que disponen las personas con discapacidad intelectual

Ciencias Sociales – Trabajo Social y Educación Social – Intervención Social

Laura I. Bazaga Cordobés

- o *Manejo del dinero*, donde se han incluido las siguientes actividades: identificar monedas y billetes del Euro, manejar cantidades de dinero menores a 10 € y manejar cantidades de dinero superiores a 10 €.

Las variables anteriores se encuentran enmarcadas dentro de la dimensión: *actividades instrumentales de la vida diaria*. Valorarán el nivel de dificultad que posee la persona con discapacidad intelectual para llevar a cabo las actividades descritas.

A continuación se muestra la operacionalización realizada a través de una tabla que expone de manera gráfica todo el proceso desarrollado:

Tabla 2. Proceso de operacionalización.

| Dimensiones                                         | Variables                                                                                    | Indicadores                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|-----------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Datos demográficos                                  | - Relación de parentesco del informante con la persona con discapacidad intelectual (p.d.i.) | - Padre<br>- Madre<br>- Hermano/a<br>- Abuelo/a<br>- Otro familiar                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|                                                     | - Grado de discapacidad de la p.d.i.                                                         | - Menos del 65 %<br>- Igual al 65 %<br>- Más del 65 %                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|                                                     | - Sexo de la p.d.i.                                                                          | - Varón<br>- Mujer                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| Actividades básicas de la vida diaria (ABVD)        | Habilidades de aseo personal                                                                 | - Lavarse todas las partes del cuerpo.<br>- Utilizar materiales apropiados para lavarse.<br>- Regular el agua a la temperatura adecuada.<br>- Limpiarse tras la defecación o deposición.<br>- Peinarse.<br>- Aplicarse desodorante.<br>- Lavarse el pelo<br>- Cortarse las uñas.<br>- Afeitarse o depilarse.<br>- Lavarse los dientes. |
|                                                     | Habilidades de vestido                                                                       | - Seleccionar prendas en función de las condiciones climatológicas.<br>- Abrochar botones, cremalleras, broches...<br>- Identificar el derecho y revés de las prendas.<br>- Ponerse los calcetines.<br>- Ponerse los zapatos.<br>- Ponerse el cinturón.                                                                                |
|                                                     | Habilidades para la alimentación                                                             | - Utilizar los cubiertos.<br>- Cortar la comida en trozos.<br>- Pelar frutas, verduras...<br>- Abrir botellas y latas.                                                                                                                                                                                                                 |
|                                                     | Habilidades para los desplazamientos                                                         | - Abrir y cerrar puertas accionando la manilla o tirador.<br>- Abrir y cerrar puertas con la llave.<br>- Utilizar transportes públicos (taxi, autobús, tren...).                                                                                                                                                                       |
| Actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) | Habilidades para el cuidado de la ropa                                                       | - Poner la lavadora.<br>- Tender la ropa.<br>- Coser botones, roturas...<br>- Doblar la ropa.<br>- Planchar la ropa.                                                                                                                                                                                                                   |
|                                                     | Participación en tareas relacionadas con la comida                                           | - Preparar comidas frías (ensaladas de verdura o fruta, bocadillos...).<br>- Preparar comidas calientes sencillas (alimentos a la plancha, fritos, pasta...).                                                                                                                                                                          |

## Conocimiento de las familias sobre el nivel de autonomía del que disponen las personas con discapacidad intelectual

Ciencias Sociales – Trabajo Social y Educación Social – Intervención Social

Laura I. Bazaga Cordobés

|  |                                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|--|-----------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |                                               | <ul style="list-style-type: none"><li>- Utilizar el microondas.</li><li>- Utilizar la cocina (de gas, vitrocerámica...).</li><li>- Servir los alimentos en platos.</li></ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|  | <b>Habilidades para la limpieza del hogar</b> | <ul style="list-style-type: none"><li>- Barrer. – Limpiar el polvo.</li><li>- Fregar el suelo. – Fregar los utensilios de cocina.</li></ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|  | <b>Habilidades para la seguridad</b>          | <ul style="list-style-type: none"><li>- Reconocer síntomas de enfermedad.</li><li>- Solicitar ayuda para el tratamiento de la enfermedad.</li><li>- Seguir las indicaciones médicas (seguir una dieta, tomar la medicación adecuadamente...).</li><li>- Reconocer peligros o riesgos.</li><li>- Reaccionar ante accidentes y emergencias.</li><li>- Orientación por el entorno (por el barrio, pueblo...).</li><li>- Cruzar la calle por lugares adecuados.</li></ul> |
|  | <b>Manejo del dinero</b>                      | <ul style="list-style-type: none"><li>- Identificar monedas y billetes del Euro.</li><li>- Manejar cantidades de dinero menores a 10 €.</li><li>- Manejar cantidades de dinero superiores a 10 €.</li></ul>                                                                                                                                                                                                                                                           |

Fuente: elaboración propia.

### 3.5. 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. Éstas engloban las ideas clave formuladas en los objetivos del estudio, relacionadas con la perspectiva familiar existente sobre la capacidad que poseen las personas con discapacidad intelectual para la realización de las actividades de la vida diaria (básicas e instrumentales), distinguiendo la perspectiva obtenida en función del grado de discapacidad, el sexo de la persona con discapacidad y el parentesco de la persona informante con la persona con discapacidad.

1ª) Los padres de personas con discapacidad intelectual consideran que sus familiares con esta discapacidad disponen de poca dificultad para la realización de las actividades básicas de la vida diaria.

2ª) Las madres de personas con discapacidad intelectual consideran que sus familiares con esta discapacidad disponen de mucha dificultad para la realización de las actividades instrumentales de la vida diaria.

3ª) Las familias de personas con discapacidad intelectual con un grado de discapacidad igual o mayor al 65 % consideran que éstas poseen mucha dificultad para la realización de las actividades básicas de la vida diaria.

4ª) Las familias de personas con discapacidad intelectual con un grado de discapacidad menor al 65 % consideran que éstas poseen dificultad moderada para la realización de las actividades instrumentales de la vida diaria.

5ª) Los/as hermanos/as de personas con discapacidad intelectual consideran que éstas poseen mucha dificultad para realizar las actividades de la vida diaria con respecto al nivel de dificultad que posee una persona sin esta discapacidad de la misma edad que su familiar.

6ª) Las familias de personas con discapacidad intelectual con un grado de discapacidad mayor al 65 % consideran que éstas poseen mucha dificultad para realizar las actividades de la vida diaria con respecto al nivel de dificultad que posee una persona sin esta discapacidad de la misma edad que su familiar.

### **3.6. Técnicas de producción de datos:**

La obtención de datos se ha realizado a través de fuentes primarias utilizando la técnica cuantitativa de encuesta autoadministrada a responder por la persona que mayor tiempo dedique al cuidado de la persona con discapacidad intelectual. La encuesta consta de tres apartados con un total de 6 preguntas generales con varios ítems de respuesta en cada una con opciones de respuesta graduales según el nivel de dificultad (escala Likert).

El primer apartado recoge aspectos relacionados con datos demográficos y de control (relación familiar del informante, grado de discapacidad de la persona usuaria del servicio y sexo de la persona con discapacidad intelectual). El segundo apartado recoge aspectos relacionados con la autonomía general de las personas con discapacidad intelectual respecto a la capacidad que poseen para la realización de las actividades de la vida diaria. Y el tercer apartado recoge la información relativa a la autonomía que posee la persona con discapacidad intelectual para la realización de las actividades básicas de la vida diaria (aseo personal, vestido, alimentación y desplazamientos) y para las actividades

instrumentales de la vida diaria (para el cuidado de la ropa, relacionadas con la comida, limpieza del hogar, seguridad y manejo del dinero) [Ver anexo I: cuestionario utilizado para la extracción de los datos cuantitativos en la investigación]. Para la elaboración de este último apartado se han elaborado los ítems teniendo en cuenta los aspectos propuestos en el Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero, por el que se aprueba el *baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*.

### **3.7. Técnicas de análisis de datos:**

Para analizar los datos obtenidos en el estudio se ha realizado un análisis estadístico descriptivo bivariable, a través de la comparación entre los resultados obtenidos en cada grupo encuestado (familiares de personas con discapacidad intelectual siendo diferenciados según el grado que posee la persona con discapacidad y según la relación de parentesco del informante con respecto a la persona con discapacidad intelectual) y las respuestas obtenidas por cada grupo respecto a la autonomía (o nivel de dificultad) que posee la persona con discapacidad intelectual usuaria del servicio del Centro Ocupacional A.P.T.O. para la realización de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.

Para la obtención de dichos resultados se ha calculado la medida de tendencia central de *media aritmética* o promedio de cada ítem o pregunta (la suma de todas las puntuaciones dividida por el número de casos contemplados en el estudio) en función de cada grupo establecido en los objetivos del estudio (relación familiar del informante y grado de discapacidad de la persona usuaria del servicio).

## **4. Resultados de la investigación**

Los resultados de este estudio cuantitativo se han analizado destacando aquellos datos más relevantes en función de los objetivos planteados describiendo la perspectiva familiar existente sobre el nivel de autonomía (o nivel de dificultad) que posee su familiar con discapacidad intelectual para la realización de las actividades de la vida diaria. Para ello se va a diferenciar entre las respuestas obtenidas según el grado de discapacidad de la persona usuaria del servicio de Centro Ocupacional y entre las respuestas obtenidas según la relación familiar del informante con respecto a la persona con discapacidad intelectual.

Los gráficos que se muestran a lo largo de estas páginas se representan en función del grado de dificultad establecido por cada familia habiendo tomado como referencia la media aritmética del total de las respuestas de cada indicador concreto. El rango de respuestas posibles es el siguiente:

Tabla 3. Escala de nivel de dificultad para realizar las actividades de la vida diaria.

| <b>Nivel de dificultad de la persona con discapacidad intelectual para realizar las actividades de la vida diaria</b> |   |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|
| Ninguna dificultad                                                                                                    | 1 |
| Poca dificultad                                                                                                       | 2 |
| Dificultad moderada                                                                                                   | 3 |
| Mucha dificultad                                                                                                      | 4 |
| No puede realizarlas                                                                                                  | 5 |
| No sabe / No contesta                                                                                                 | 0 |

Fuente: elaboración propia.

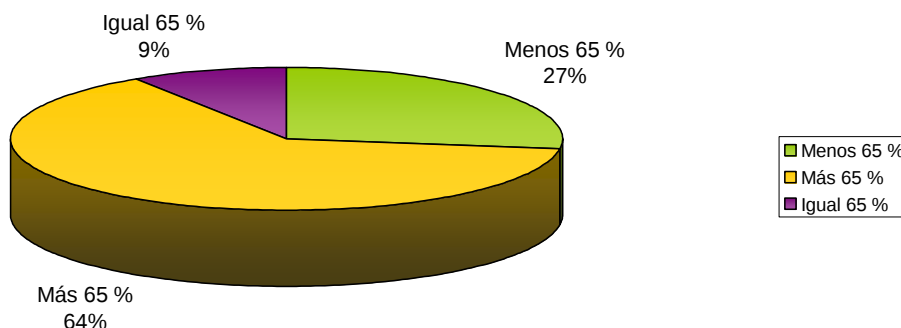
#### **4.1. Datos demográficos:**

##### Perfil poblacional de las familias encuestadas en función del grado de discapacidad de su familiar usuario/a del servicio de Centro Ocupacional

En cuanto a las personas encuestadas se refleja, tal y como se observa en el gráfico 1, la mayor proporción existente de familiares con personas con discapacidad intelectual con un grado de discapacidad mayor al 65 %, coincidiendo con un 64 % con respecto al total de la muestra encuestada. Las familias con personas con un grado de discapacidad menor del 65 % representan el 27 % y las personas con un grado de discapacidad igual al 65 % constituyen el 9 % de la muestra.

**Gráfico 1. Perfil poblacional de personas usuarias por grado de discapacidad.**

##### **Usuarios/as según el grado de discapacidad**



Fuente: elaboración propia.

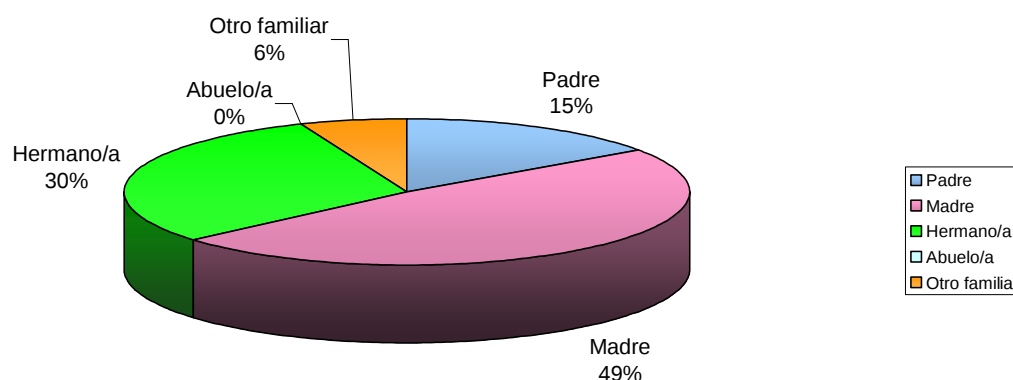
##### Perfil poblacional de las familias encuestadas en función de la relación familiar existente con respecto a la persona con discapacidad intelectual

Entre las personas representantes de la familia que han respondido a las encuestas se destaca la mayor proporción existente de madres encuestadas con respecto a otros familiares, siendo un total del 49 % de la muestra. Los/as hermanos/as representan el

segundo lugar con un 30 %, los padres con un 15 % y otro familiar el 6 % del total (gráfico 2).

**Gráfico 2. Perfil poblacional de los familiares encuestados.**

**Relación familiar de las personas encuestadas con respecto a la persona con discapacidad intelectual**



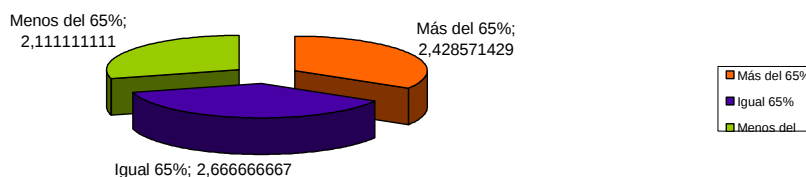
Fuente: elaboración propia.

#### **4.2. Nivel de dificultad global para realizar actividades de la vida diaria:**

Por actividades de la vida diaria se entienden todas aquellas tareas y estrategias que se llevan a cabo diariamente por una persona encaminadas a favorecer la salud física, psíquica y social y que se realizan de manera lo más autónoma posible. Las familias de las personas usuarias del Centro Ocupacional A.P.T.O., según el grado de discapacidad de la persona, consideraron inicialmente, en la variable *nivel de dificultad global*, que sus familiares con discapacidad disponen de poca dificultad para llevar a cabo las actividades. Aunque se aprecia variaciones dentro de este valor dirigidas a un mayor grado de dificultad para las personas con un grado de discapacidad igual al 65 % (gráfico 3).

**Gráfico 3. Dificultad global inicial para realizar actividades por grado de discapacidad.**

**DIFICULTAD GLOBAL PARA REALIZAR ACTIVIDADES (INICIAL)**  
Por media aritmética

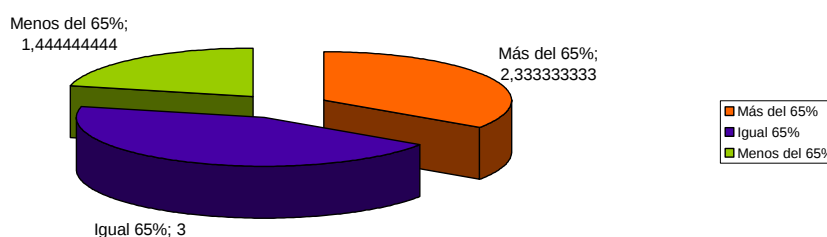


Fuente: elaboración propia.

En cambio, una vez finalizada la encuesta, se observa un patrón de respuesta diferente para la misma variable en función del grado de discapacidad de la persona usuaria. Esto puede estar influenciado por el proceso de reflexión llevado a cabo por los/las familiares durante la cumplimentación de la encuesta en la cual han realizado un análisis más específico del tipo de actividades que puede o no realizar su familiar. Las personas con un grado de discapacidad igual al 65 % disponen de dificultad moderada para llevar a cabo las actividades de la vida diaria. Las personas con más del 65 % de discapacidad disponen de poca dificultad. Y las personas con menos del 65 % de discapacidad no poseen ninguna dificultad para realizar dichas actividades. De ello se desprende que a mayor grado de discapacidad, mayor nivel de dificultad para llevar a cabo las actividades de la vida diaria (gráfico 4).

#### Gráfico 4. Dificultad global final para realizar actividades por grado de discapacidad.

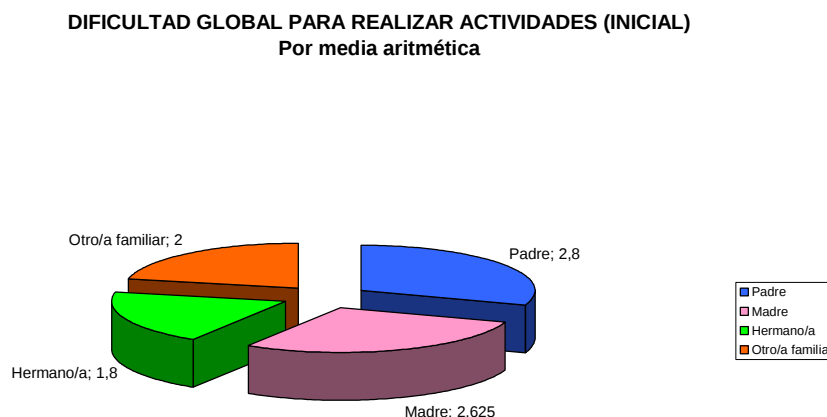
DIFICULTAD GLOBAL PARA REALIZAR ACTIVIDADES (FINAL)  
Por media aritmética



Fuente: elaboración propia.

En cuanto a los resultados obtenidos de las familias de las personas usuarias del Centro Ocupacional, en la variable *nivel de dificultad global*, atendiendo a la relación familiar del informante con respecto a las mismas, se observa que en un principio los padres, las madres perciben un mayor grado de dificultad con respecto a los/as hermanos/as y otros/as familiares que consideran que disponen de poca dificultad para realizar las actividades (gráfico 5). Esta percepción puede estar relacionada con el tiempo de dedicación al cuidado de la persona con discapacidad intelectual.

**Gráfico 5. Dificultad global inicial para realizar actividades por relación familiar.**



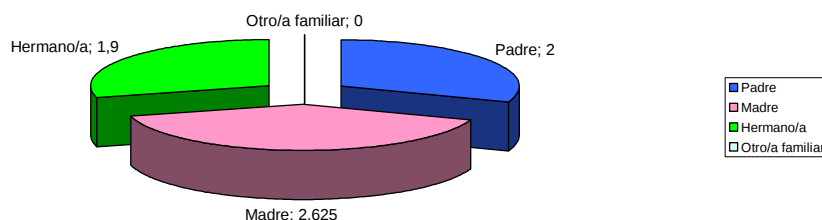
Fuente: elaboración propia.

Del mismo modo ocurre si se atiende el gráfico 6, observándose que el patrón de respuesta se mantiene tras responder a la misma pregunta al final de la encuesta, permaneciendo bajo la misma opinión inicial los padres y las madres al considerar que su hijo/a dispone de poca dificultad para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, y los hermanos/as al considerar que su familiar no tiene ninguna dificultad para llevar a cabo las actividades. En este caso el rango familiar de otro/a familiar se abstiene en su respuesta.

En el gráfico 6, se observa que la tendencia de respuesta se mantiene tanto en las madres como para los/as hermanos/as; sin embargo, baja considerablemente en el caso de los padres (dentro del parámetro de poca dificultad desciende de 2,8 a 2). Este descenso en la percepción del grado de dificultad percibido por los padres puede estar relacionado con una visión no ajustada a la realidad del grado o tipo de apoyo que necesita la persona con discapacidad para la realización de dichas actividades.

### Gráfico 6. Dificultad global final para realizar actividades por relación familiar.

DIFICULTAD GLOBAL PARA REALIZAR ACTIVIDADES (FINAL)  
Por media aritmética



### 4.3. Actividades de la vida diaria:

#### 4.3.1. Actividades básicas de la vida diaria:

Por actividades básicas de la vida diaria se entienden todas aquellas tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como, el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas. Bajo este tipo de actividades se establece el nivel de dificultad que poseen las personas con discapacidad intelectual del Centro Ocupacional para llevarlas a cabo.

#### Habilidades de aseo personal

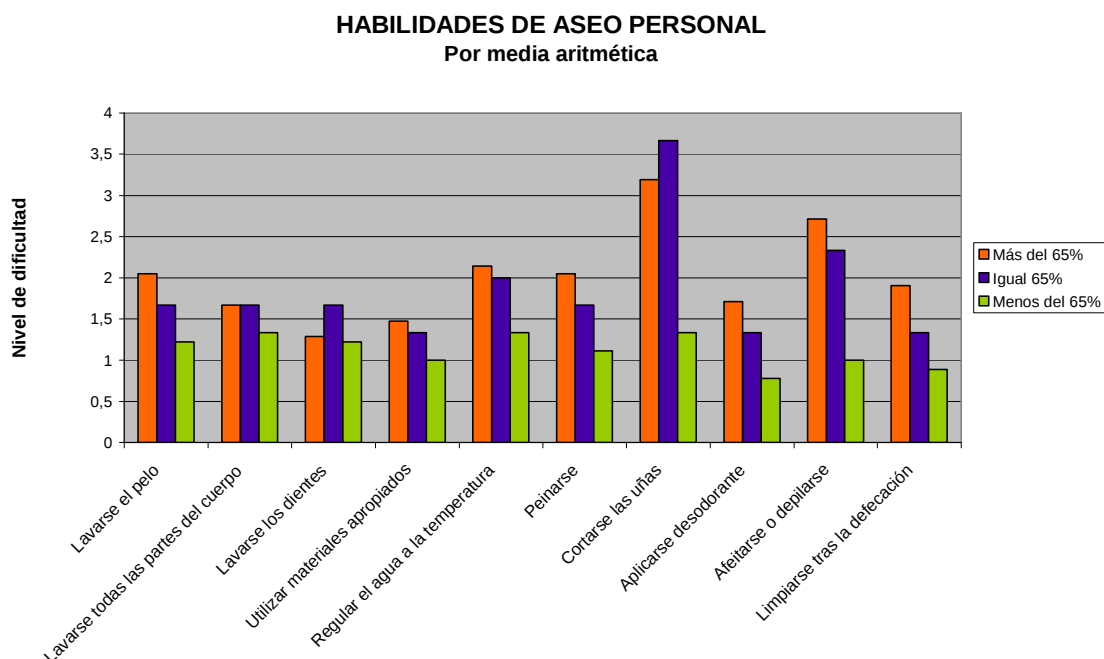
Calculada la media de la variable *habilidades de aseo personal* se observa que el nivel de dificultad varía según la actividad concreta a realizar por la persona con discapacidad intelectual. La actividad que más dificultades plantea a las personas con más de 65 % de discapacidad e igual al 65 % es la de cortarse las uñas, considerando sus familias que disponen de una dificultad moderada para llevarlas a la práctica. Para estos mismos rangos de discapacidad le sigue la actividad de afeitarse y depilarse y la de regular

el agua a la temperatura adecuada disponiendo de poca dificultad para su realización. En cuanto a la actividad de peinarse y lavarse el pelo, las personas con un grado de discapacidad mayor del 65 %, tienen poca dificultad para realizarlas.

Teniendo en cuenta los resultados obtenidos en el gráfico 7, se puede observar cómo la tendencia general de respuesta, con respecto al grado de dificultad, la sitúa en torno a una puntuación del 1,5; lo que supone un grado de dificultad muy bajo (ninguna o poca dificultad) para la realización de actividades de aseo personal.

Se observa un mayor grado de dificultad en regular la temperatura del agua, cortarse las uñas y afeitarse o depilarse; para aquellas personas con un grado de discapacidad igual o mayor del 65%. Ello puede ser debido a que este tipo de actividades requieren de un nivel medio-alto de manejo de habilidades motrices, coordinación visomotora, monitorización de la tarea, etc. Las puntuaciones obtenidas en este gráfico corroboran los datos obtenidos y valorados en el gráfico 3: a mayor grado de discapacidad, mayor dificultad para la realización de actividades.

Gráfico 7. Habilidades de aseo personal por grado de discapacidad.

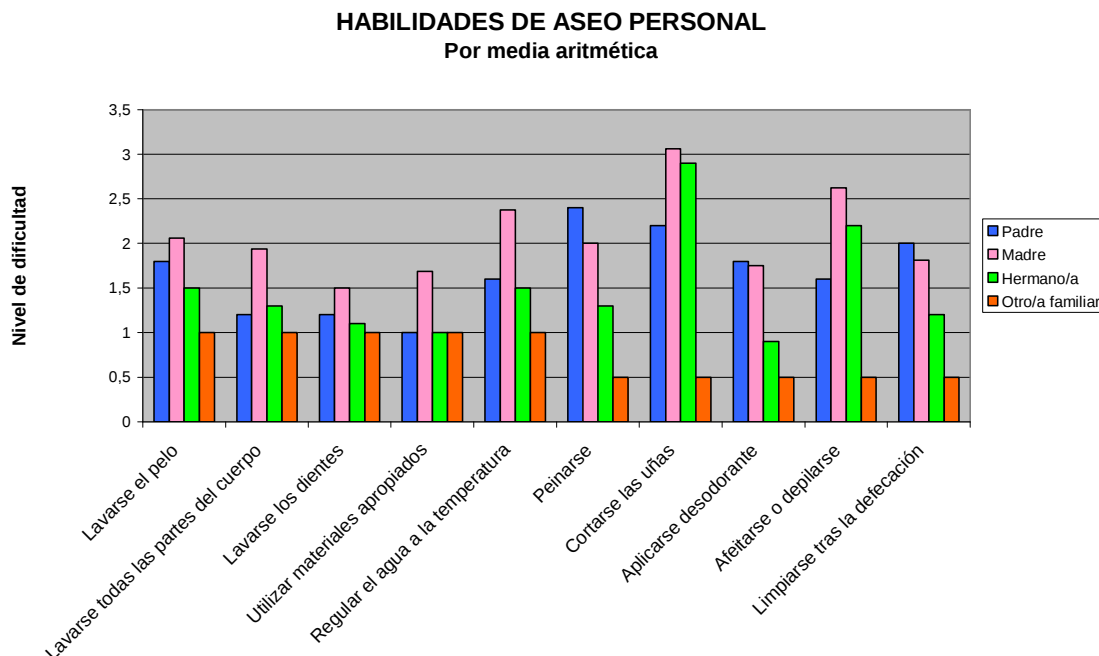


Fuente: elaboración propia.

En cuanto al gráfico 8, se desprende que son las madres quienes consideran que sus hijos/as disponen de mayor dificultad para llevar a cabo las actividades de aseo personal respecto a la visión de los padres y hermanos/as. Ello puede estar relacionado con el modelo familiar imperante donde, por lo general, el cuidado de los hijos suele recaer en las mujeres.

También es significativa la puntuación establecida por el rango de otro/a familiar, quienes consideran que la persona con discapacidad no dispone de ninguna dificultad o se abstienen en las respuestas. Ello puede ser debido a que este grupo no realiza funciones de cuidador principal de la persona.

Gráfico 8. Habilidades de aseo personal por relación familiar.



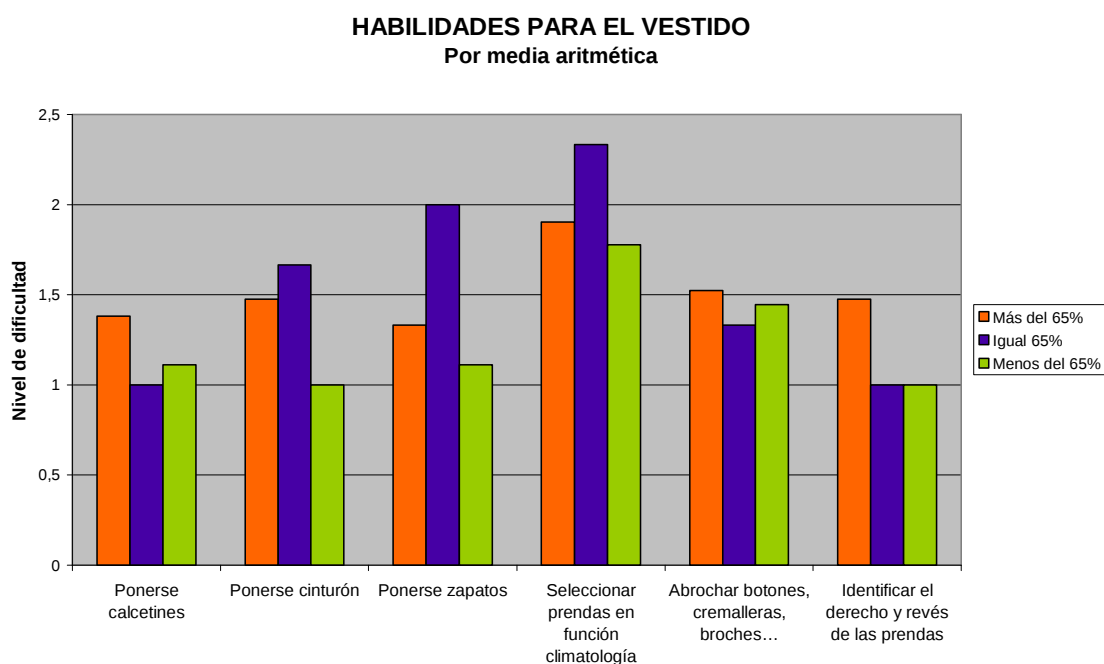
Fuente: elaboración propia.

### Habilidades de vestido

La tendencia general de respuesta para las *habilidades de vestido*, en el gráfico 9, se sitúa en torno al 1,4; lo que supone un grado de dificultad entre ninguna dificultad (1) y poca dificultad (2); lo que indica poca necesidad de apoyo percibida y, en general, buena autonomía de las personas con discapacidad a las que se refiere este estudio. El mayor grado de dificultad se recoge en el indicador seleccionar prendas en función de la climatología. Ello puede ser debido a que este indicador requiere de una serie de habilidades más complejas como la planificación, asociación, predictibilidad...

Los indicadores que presentan un mayor grado de dificultad, para las personas con un grado de discapacidad igual o superior al 65%, son: seleccionar prendas en función de la climatología, ponerse los zapatos, ponerse el cinturón y abrochar botones, cremalleras, broches...

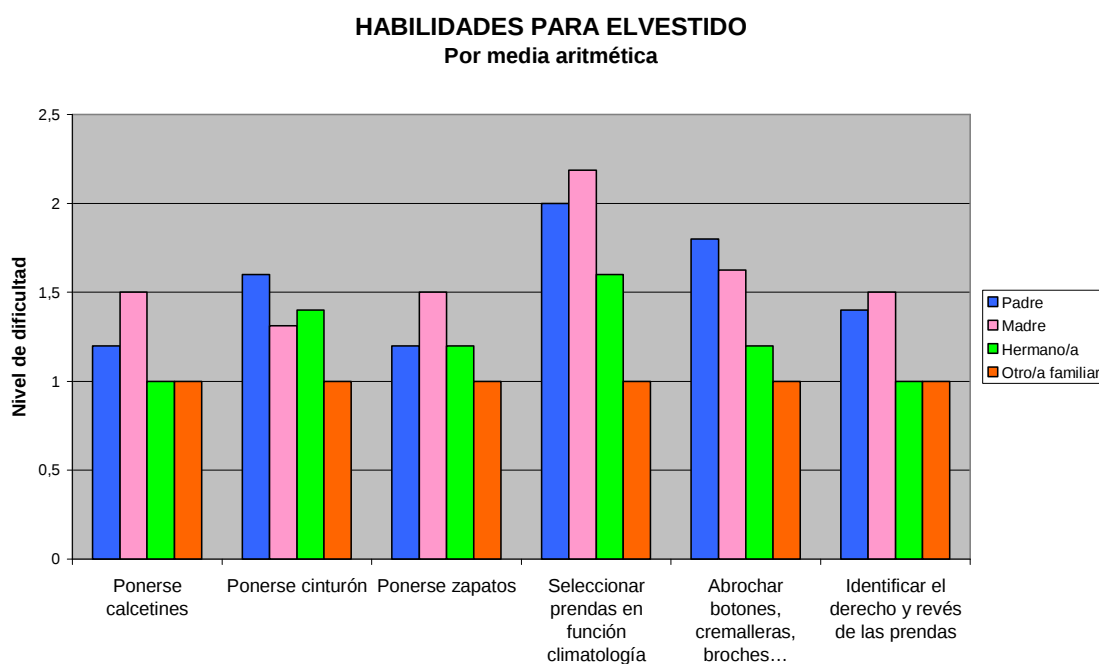
Gráfico 9. Habilidades para el vestido por grado de discapacidad.



Fuente: elaboración propia.

En cuanto a la tendencia de respuesta según la relación familiar no se observa nada significativo siendo las respuestas muy parejas entre las aportadas por las madres y los padres que puntúan con mayor dificultad para realizar las actividades que los hermanos/as y otros/as familiares (gráfico 10).

Gráfico 10. Habilidades para el vestido por relación familiar.

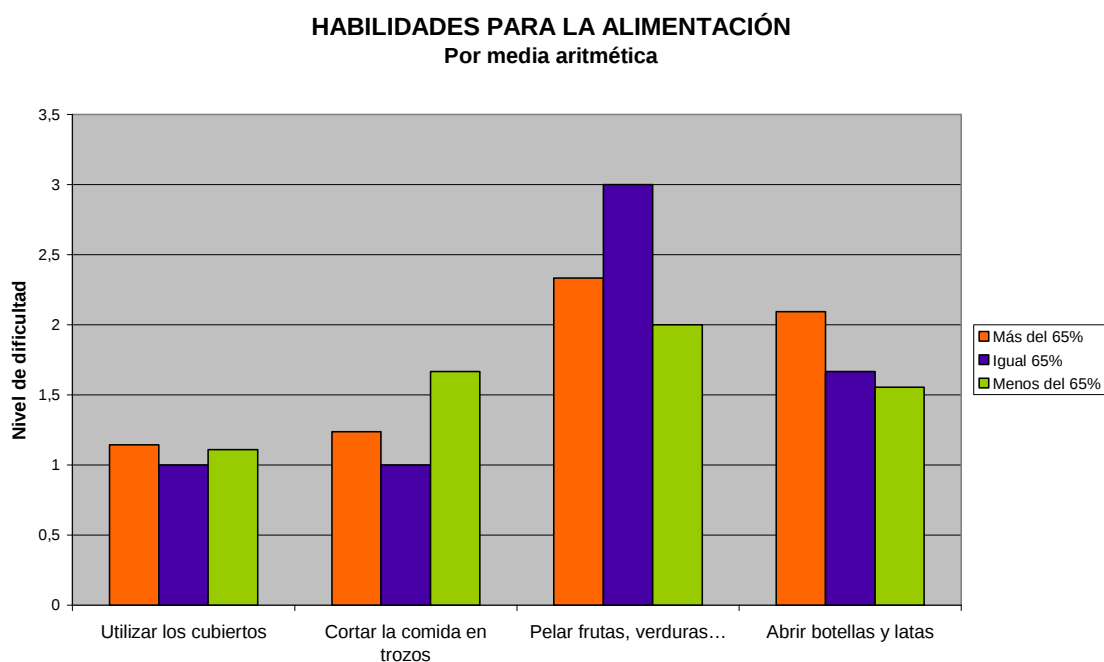


Fuente: elaboración propia.

### Habilidades para la alimentación

En este tipo de habilidades destaca el mayor grado de dificultad en el indicador pelar frutas, verduras... para las personas con un grado de discapacidad igual o mayor del 65 % con una dificultad moderada o poca dificultad con respecto al resto de indicadores en los que se refleja que estas personas no disponen de ninguna dificultad para llevar a cabo las actividades de alimentación, independientemente del grado de discapacidad que posean (gráfico 11).

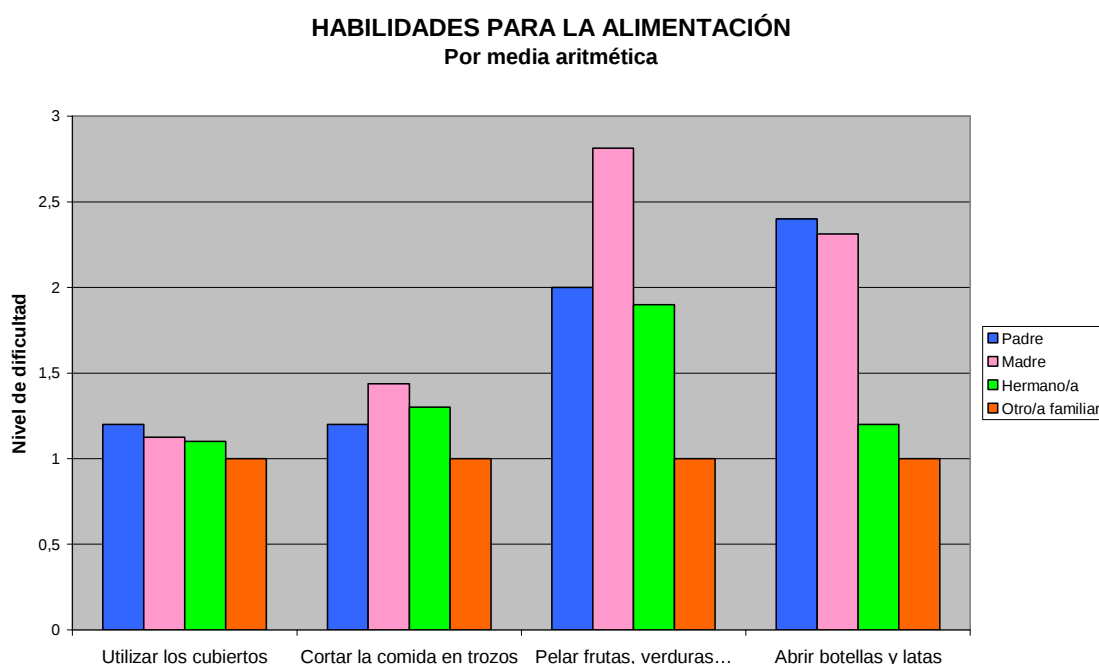
**Gráfico 11. Habilidades para la alimentación por grado de discapacidad.**



Fuente: elaboración propia.

En los indicadores en los que se destacaba en el gráfico anterior una mayor dificultad para la realización de las actividades de pelar frutas, verduras... se refleja que son las madres quienes puntúan con un nivel de dificultad mayor con respecto al resto de familiares. En el resto de indicadores la tendencia de respuesta es más igualitaria entre los grupos (gráfico 12).

Gráfico 12. Habilidades para la alimentación por relación familiar.

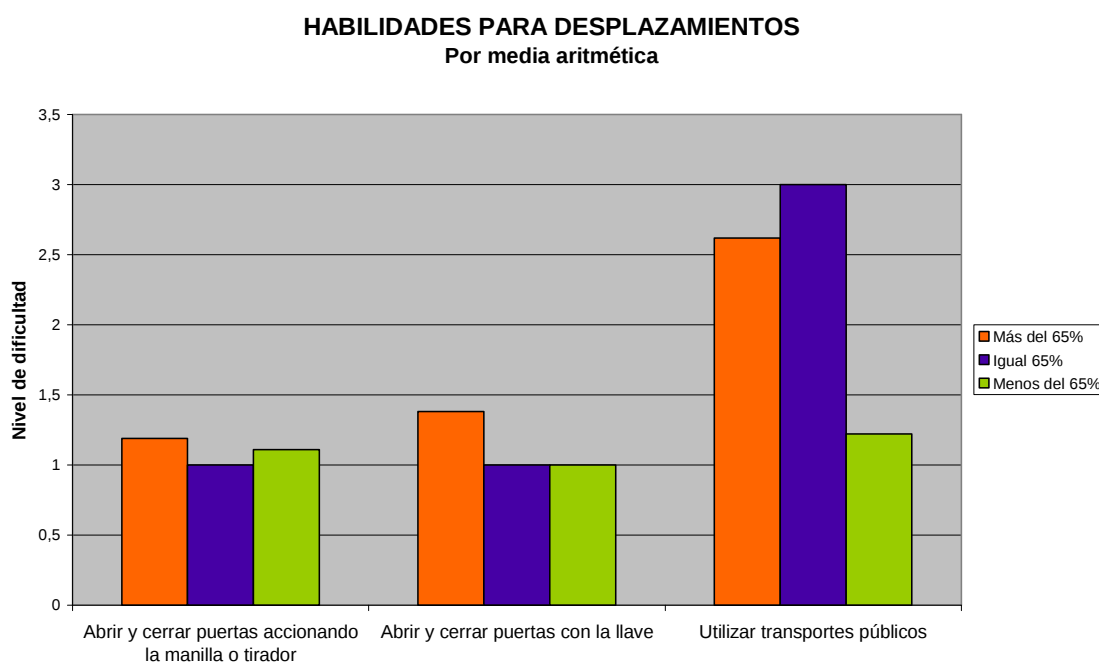


Fuente: elaboración propia.

### Habilidades para los desplazamientos

Los resultados expuestos en el gráfico 13, en las *habilidades para los desplazamientos*, demuestran cómo las personas con discapacidad intelectual con un grado de discapacidad igual o mayor del 65 % tienen más dificultades para utilizar transportes públicos. Esto puede ser debido a la necesidad de disponer de habilidades para el manejo de los servicios de la comunidad, incluso de la lectoescritura, manejo del dinero, orientación por el entorno, resolución de conflictos, manejo del lenguaje... En el resto de indicadores los resultados por grado de discapacidad no son significativos al considerar las familias que no tienen dificultad para realizar las actividades.

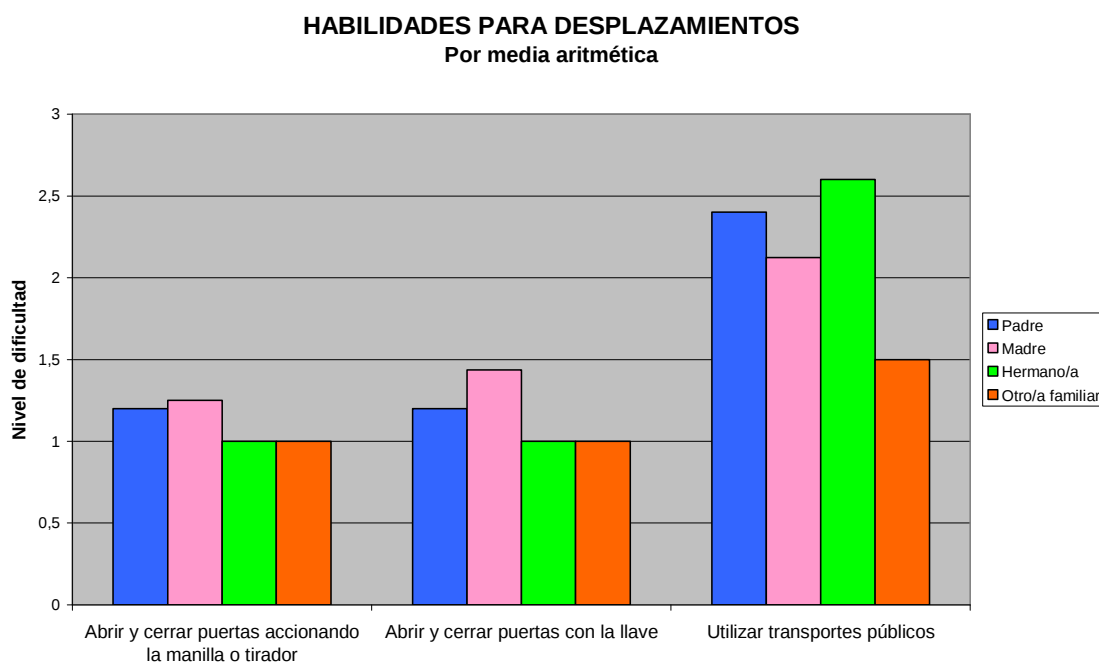
Gráfico 13. Habilidades para desplazamientos por grado de discapacidad.



Fuente: elaboración propia.

En el gráfico 14, tan sólo se aprecia diferencia en la tendencia de respuesta con respecto al indicador de utilizar transportes públicos en el cual todos los grupos familiares puntúan con mayor dificultad que el rango de otros/as familiares. Esto puede deberse a que quien habitualmente utilicen este tipo de servicios sean los padres, madres y hermanos/as.

Gráfico 14. Habilidades desplazamientos por relación familiar.



Fuente: elaboración propia.

#### 4.3.2. Actividades instrumentales de la vida diaria:

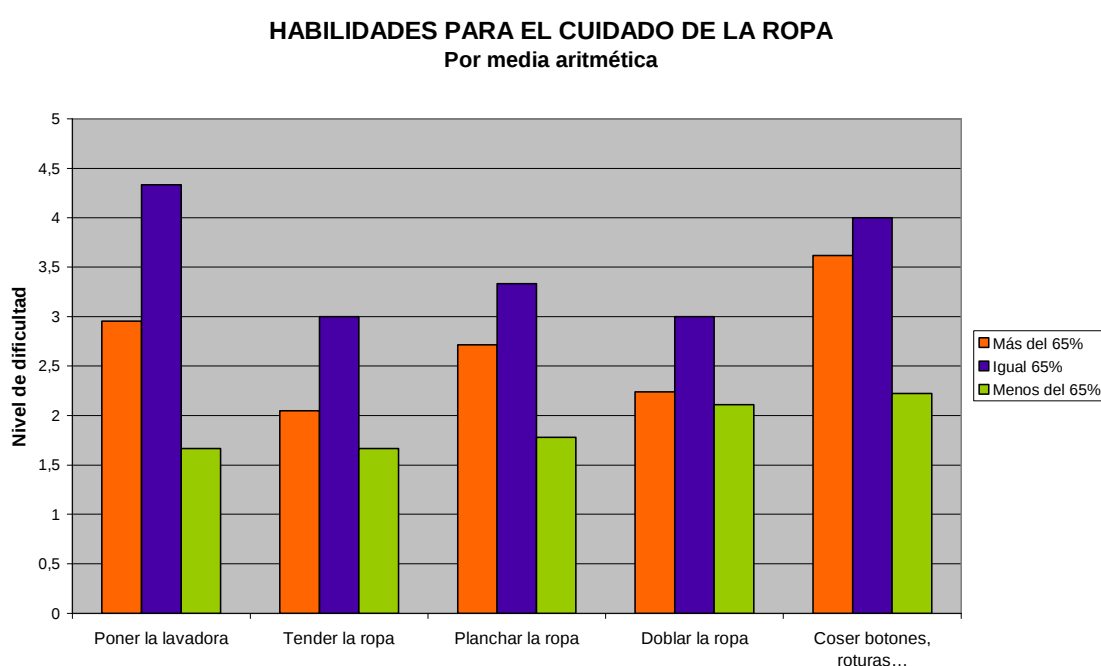
Por actividades instrumentales de la vida diaria se entienden todas aquellas acciones que necesitan de un objeto intermediario para su desarrollo con el fin de que el individuo presente un adecuado nivel de desempeño y competencia social. Se asocian a tareas que implican la capacidad de tomar decisiones y de interacciones más difíciles con el medio. Bajo este tipo de actividades se establece el nivel de dificultad que poseen las personas con discapacidad intelectual del Centro Ocupacional para llevarlas a cabo.

#### Habilidades para el cuidado de la ropa

En el gráfico 15, sobre las *habilidades para el cuidado de la ropa*, se observa un aumento de la percepción global del nivel de dificultad general para la realización de estas actividades. Ello puede ser debido a que requiere de un mayor dominio de habilidades y capacidades más complejas, así como de procesos mentales superiores: atención,

memoria, monitorización, organización, habilidad motriz... En este caso, el indicador que tiene un mayor grado de dificultad varía en función del grado de discapacidad. En el caso de las personas con un grado de discapacidad de más del 65% o menos del 65% el indicador que tiene mayor grado de dificultad es coser botones, roturas... Para el caso de personas con un grado de discapacidad igual al 65% el indicador que tiene un mayor grado de dificultad es poner la lavadora.

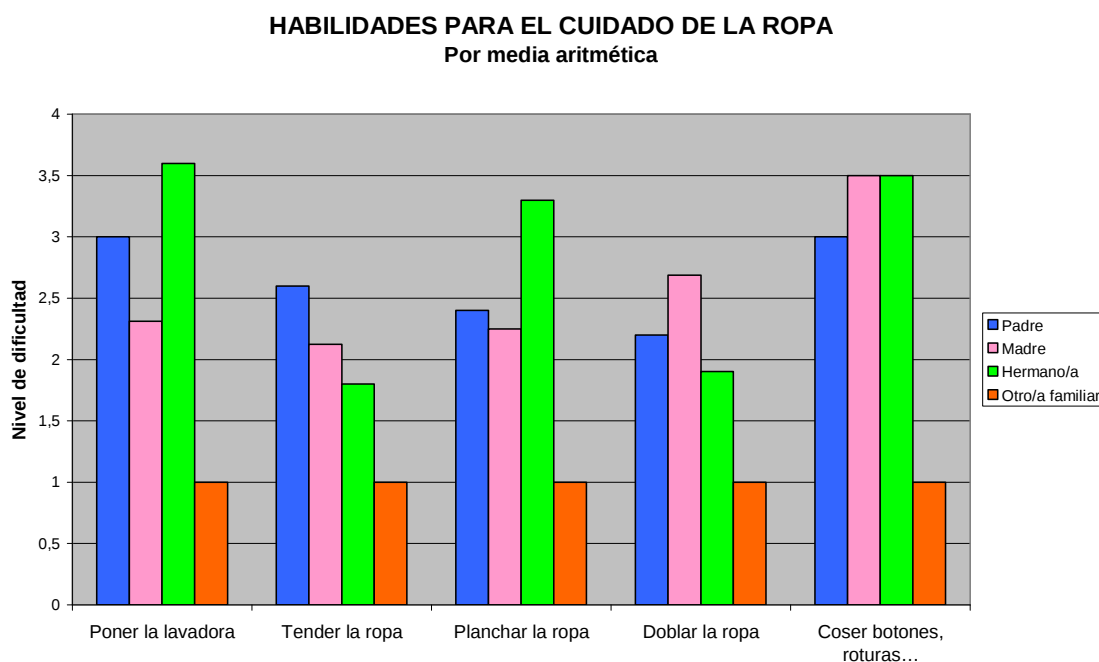
**Gráfico 15. Habilidades para el cuidado de la ropa por grado de discapacidad.**



Fuente: elaboración propia.

Los datos reflejados en el gráfico 16 son significativos, puesto que es la primera vez que el grupo de hermanos/as llega a dar valores, en general, más altos, en el grado de dificultad percibida, para la realización de actividades de las personas con discapacidad. Otra consideración significativa y que se empieza a repetir a lo largo de la evaluación realizada, es la escasa dificultad puntuada por el grupo de otros/as familiares. Esto puede deberse a que no realicen este tipo de actividades con las personas con discapacidad.

Gráfico 16. Habilidades para el cuidado de la ropa por relación familiar.

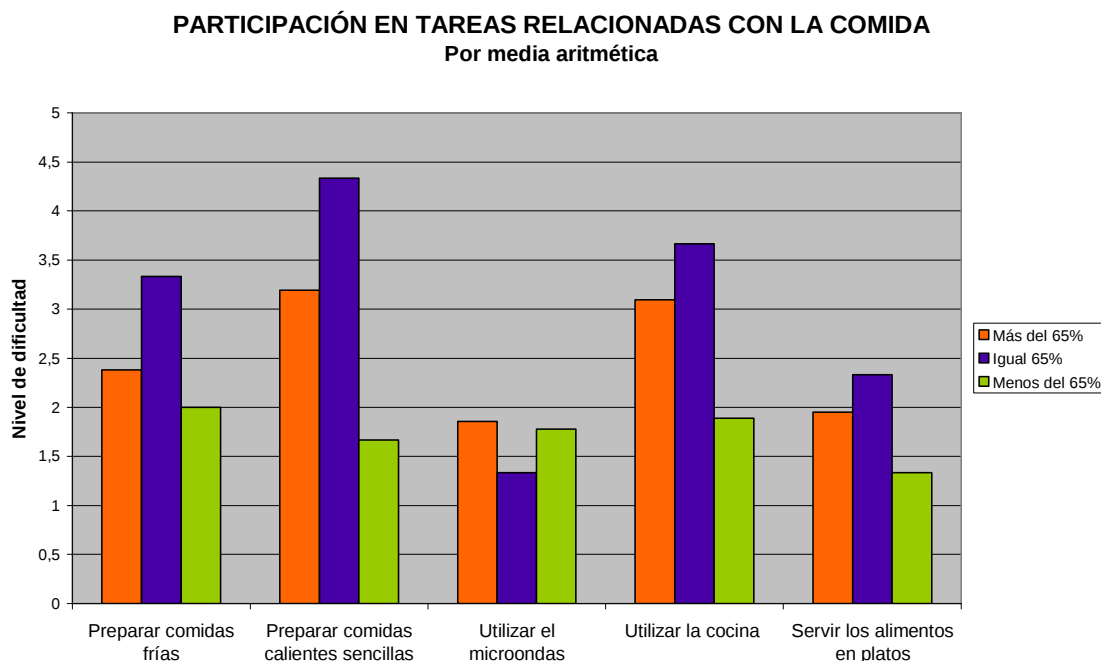


Fuente: elaboración propia.

#### Participación en tareas relacionadas con la comida

En el gráfico 17, sobre la *participación en tareas relacionadas con la comida*, se observa la existencia de una dificultad moderada o mucha dificultad para realizar las actividades relacionadas con utilizar la cocina y preparar comidas calientes sencillas, respectivamente, para las personas con un grado de discapacidad igual al 65 % o mayor del 65 %. En el resto de actividades, el nivel de dificultad se mantiene más o menos igualitario en todos los rangos de discapacidad, entre ninguna o poca dificultad.

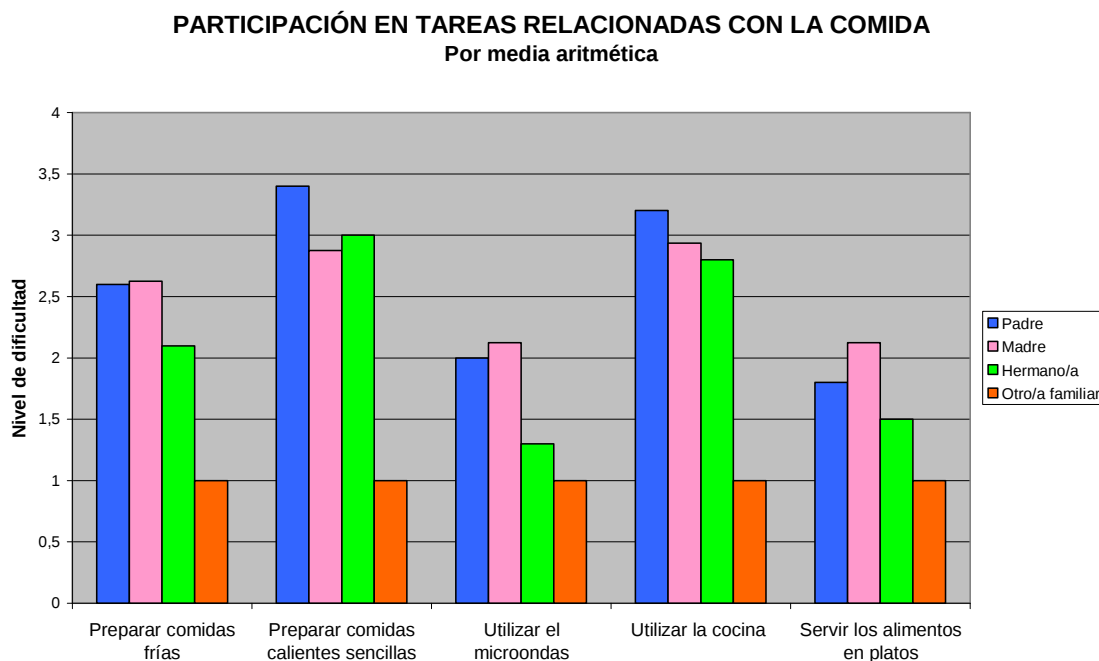
**Gráfico 17. Participación en tareas relacionadas con la comida por grado de discapacidad.**



Fuente: elaboración propia.

En el gráfico 18, se vuelve a repetir el patrón de puntuación más alta en dificultad aportada por los padres, madres y hermanos/as, con respecto a una puntuación menor de otros/as familiares.

**Gráfico 18. Participación en tareas relacionadas con la comida por relación familiar.**

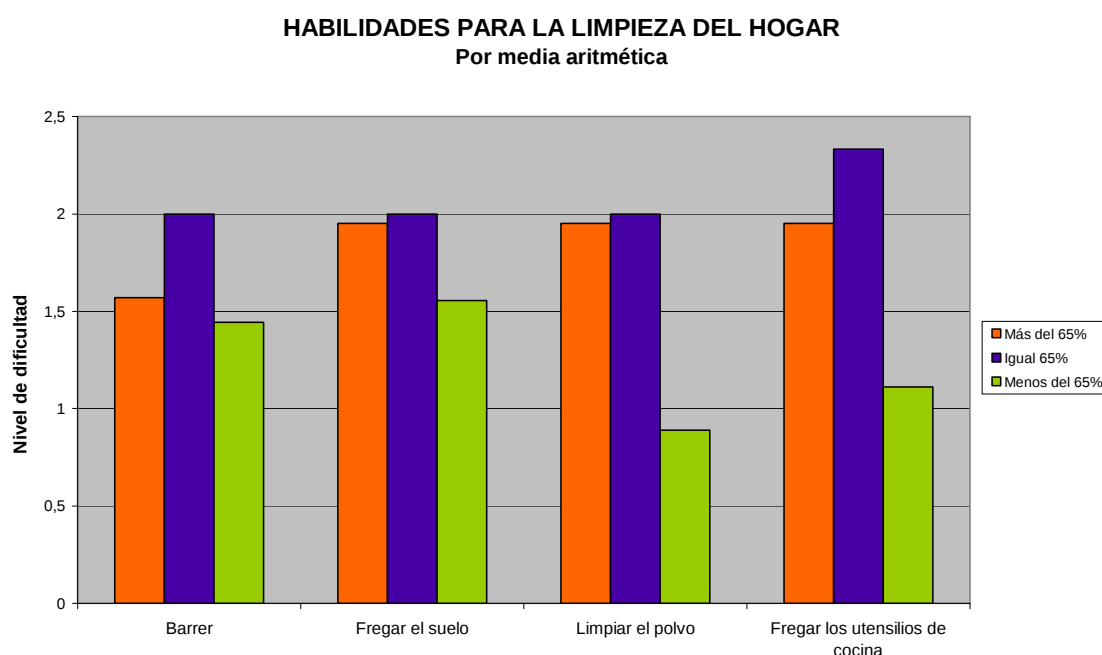


Fuente: elaboración propia.

### Habilidades para la limpieza del hogar

En esta variable la puntuación en las actividades, relacionadas con las *habilidades para la limpieza del hogar*, se encuentra muy igualada, en torno a poca dificultad para la realización de actividades para todos los grados de discapacidad. Se aprecia un ligero descenso a ninguna dificultad en las actividades de limpiar el polvo y fregar utensilios de cocina para el grado de discapacidad de menos del 65 % (gráfico 19).

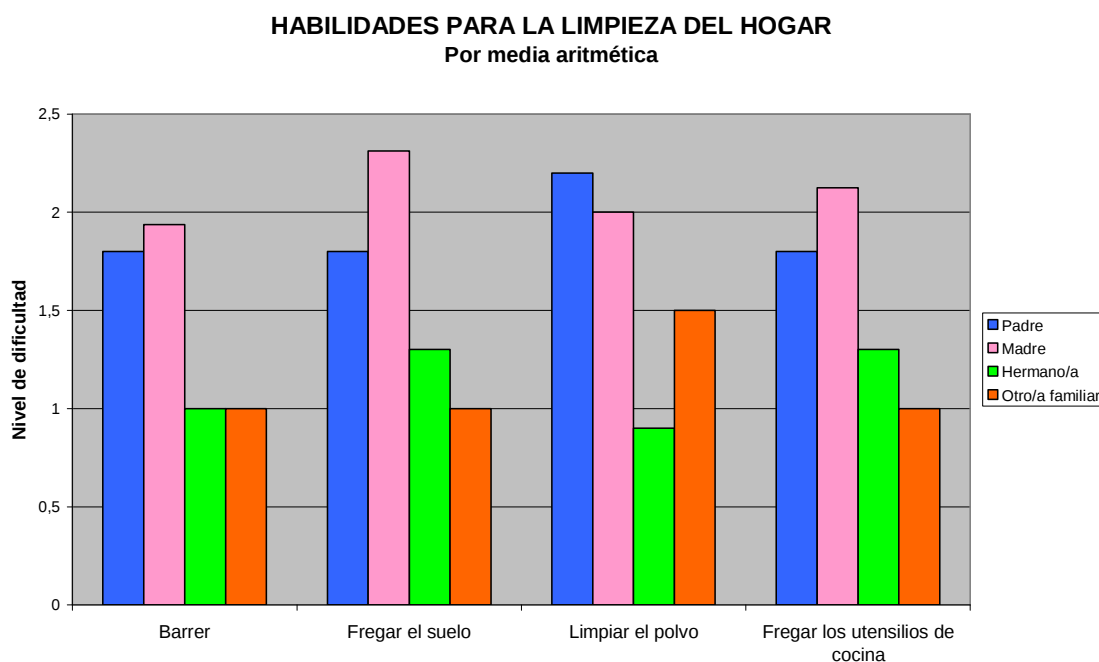
Gráfico 19. Habilidades para la limpieza del hogar por grado de discapacidad.



Fuente: elaboración propia.

Para las actividades de la limpieza del hogar los padres y las madres mantienen una respuesta más o menos igualitaria y superior en dificultad con respecto al resto de familiares. Se aprecia que el nivel de dificultad reflejado, poca o ninguna dificultad, es menor en comparación con el resto de variables analizadas anteriormente dentro del mismo tipo de actividades instrumentales de la vida diaria.

Gráfico 20. Habilidades para la limpieza del hogar por relación familiar.



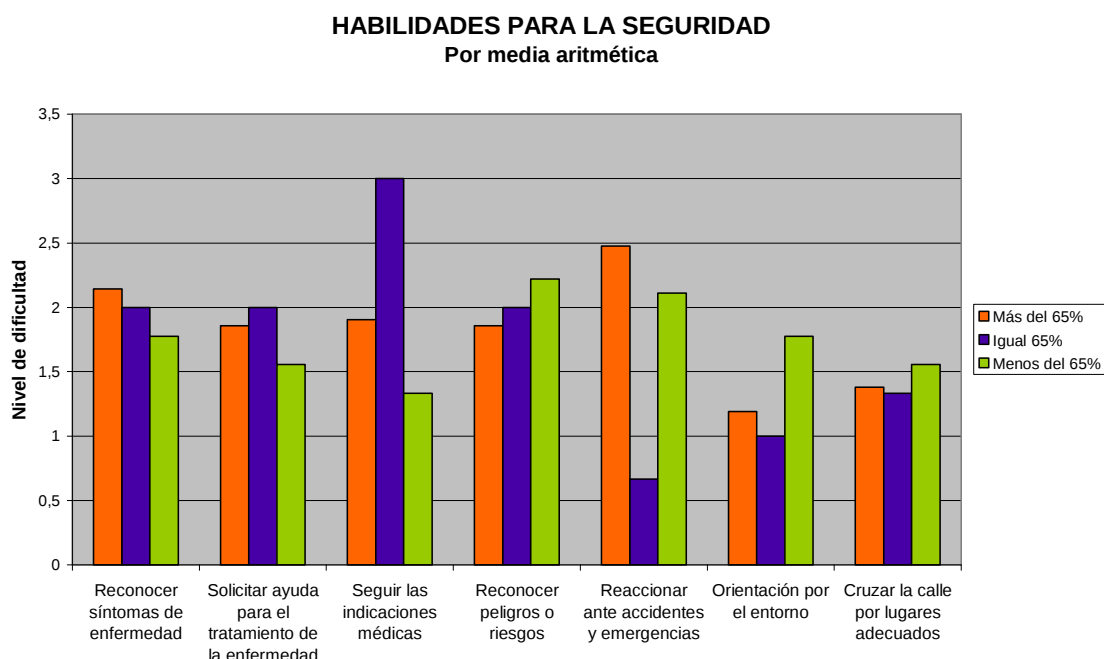
Fuente: elaboración propia.

#### Habilidades para la seguridad

En el gráfico 21, sobre las *habilidades para la seguridad*, se observa que la tendencia de respuesta se equilibra en todos los grados de discapacidad para todos los indicadores, excepto en el indicador de seguir las indicaciones médicas y en el de reaccionar ante accidentes. En el primero, las personas con un grado de discapacidad igual al 65 % superan el nivel de dificultad medio establecido en el resto de indicadores (poca dificultad), indicando que disponen de una dificultad moderada para seguir indicaciones médicas. En el segundo caso, reaccionar ante accidentes, ocurre el efecto contrario, donde las personas con una discapacidad igual al 65 % se encuentran más cercanas a ninguna dificultad.

También cabe destacar que el indicador de orientación por el entorno refleja resultados significativos, puntuando mayor dificultad percibida para las personas que tienen un menor grado de discapacidad, que las personas que tienen mayor grado. Se debería suponer el efecto contrario, ya que a mayor grado de discapacidad, la dificultad debería aumentar debido a que posiblemente exista una mayor limitación funcional y un mayor déficit en las habilidades y capacidades necesarias para desempeñar esta actividad.

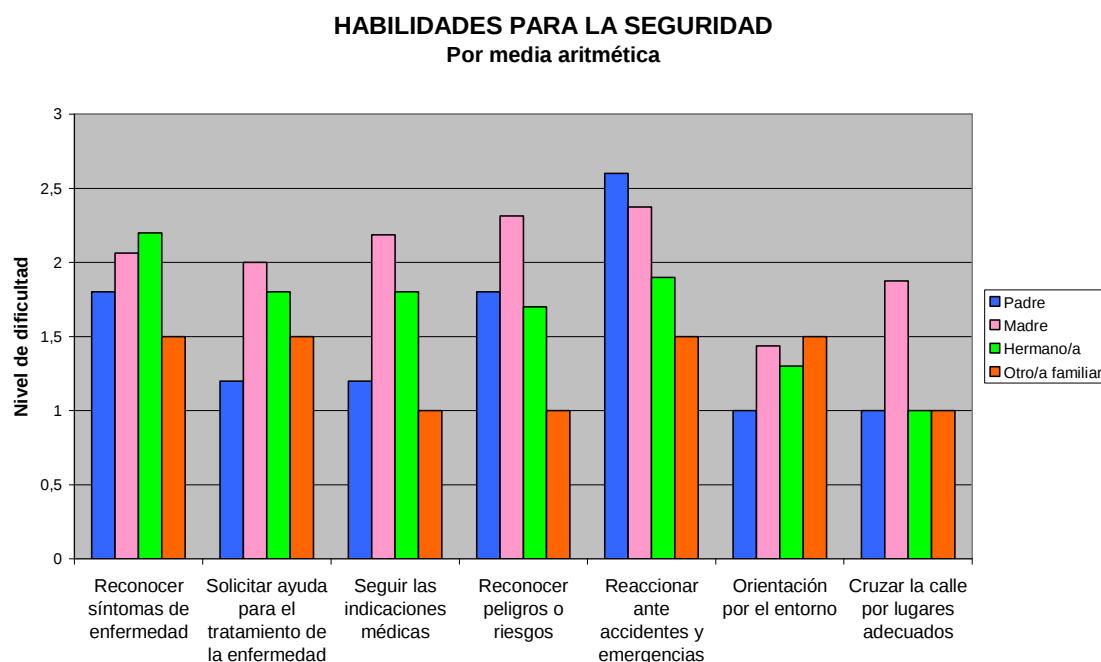
Gráfico 21. Habilidades para la seguridad por grado de discapacidad.



Fuente: elaboración propia.

En este tipo de habilidades, se observa una ligera variabilidad en la dificultad percibida según al familiar que se tome como referencia para el análisis. Cabe destacar la variabilidad de respuestas de los padres quienes consideran que sus hijos/as disponen de mayor dificultad para reaccionar ante accidentes y emergencias que para, por ejemplo, la orientación por el entorno, solicitar ayuda para el tratamiento de enfermedad o para seguir indicaciones médicas, las cuales requieren del desarrollo del mismo tipo de habilidades personales (iniciativa, previsión, planificación...). Ello puede ser debido a la posibilidad de la existencia de menor conocimiento sobre las actividades menor puntuadas dado que, teniendo en cuenta el modelo tradicional familiar imperante, las actividades relacionadas con el cuidado de la salud sobrecargan sobre las madres (gráfico 22).

Gráfico 22. Habilidades para la seguridad por relación familiar.

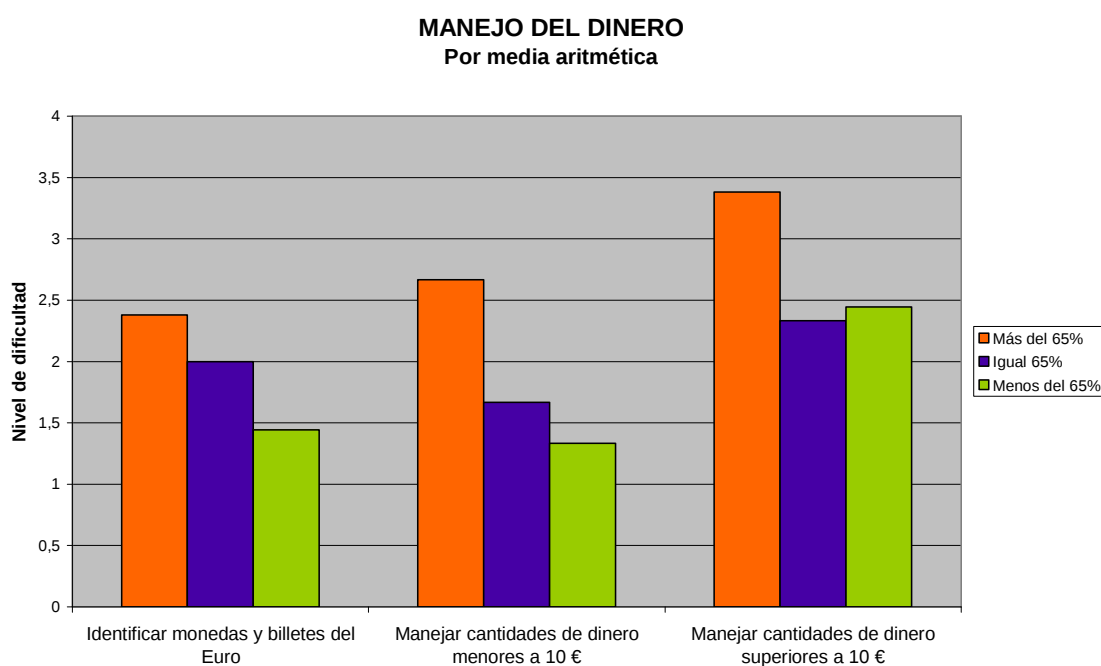


Fuente: elaboración propia.

### Manejo del dinero

En el gráfico 23, sobre las habilidades para el *manejo del dinero*, se observan percepciones bastante acordes al grado de discapacidad de las personas, pues a mayor grado de discapacidad, mayor dificultad para identificar monedas y billetes del Euro, y para manejar cantidades de dinero (menores y mayores a 10 €). Para identificar monedas y billetes del Euro y para manejar cantidades de dinero menores a 10 €, todos los grados de discapacidad se encuentran dentro del rango de poca o ninguna dificultad (de menor a mayor dificultad en función del grado menor o mayor de discapacidad). Para manejar cantidades de dinero superiores a 10 € son las personas con un grado de discapacidad mayor del 65 % quienes poseen mayor dificultad, con una dificultad moderada con respecto a la poca dificultad que poseen las personas de menor grado.

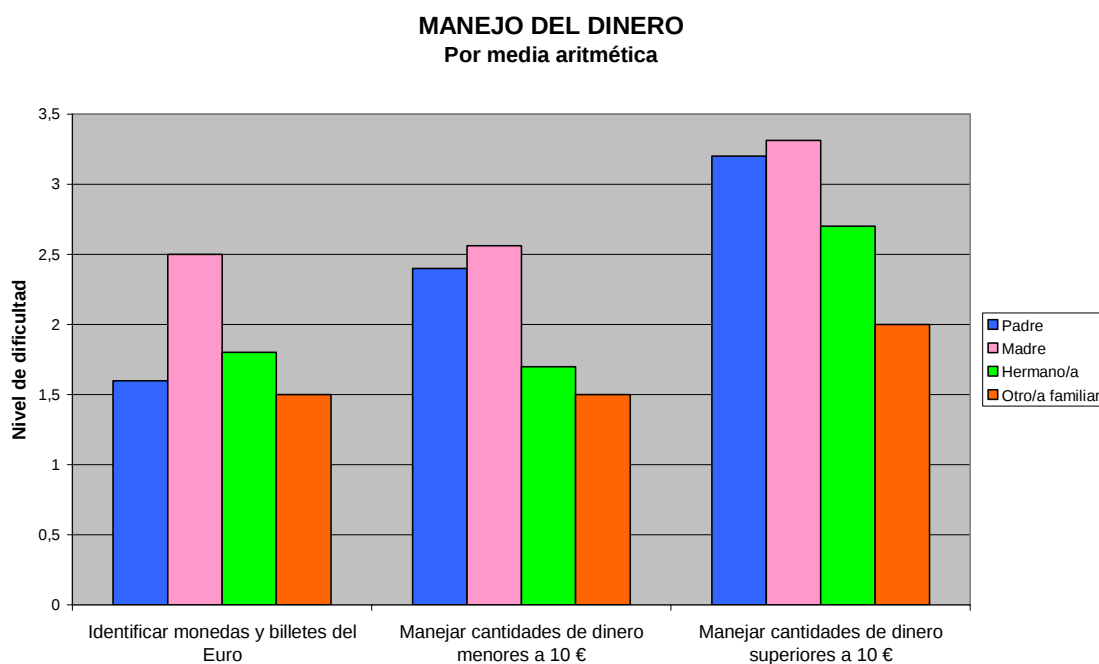
Gráfico 23. Manejo del dinero por grado de discapacidad.



Fuente: elaboración propia.

En cuanto a la perspectiva familiar existente en las habilidades para el manejo del dinero, continúan siendo los padres y las madres quienes puntúan más igualitario y con mayor dificultad la realización de las actividades por parte de sus hijos/as, aunque se aprecia un ligero ascenso en la dificultad puntuada por las madres para las actividades de identificar monedas y billetes del Euro (gráfico 24).

Gráfico 24. Manejo del dinero por relación familiar.



Fuente: elaboración propia.

#### 4.4. Resultados según las hipótesis planteadas:

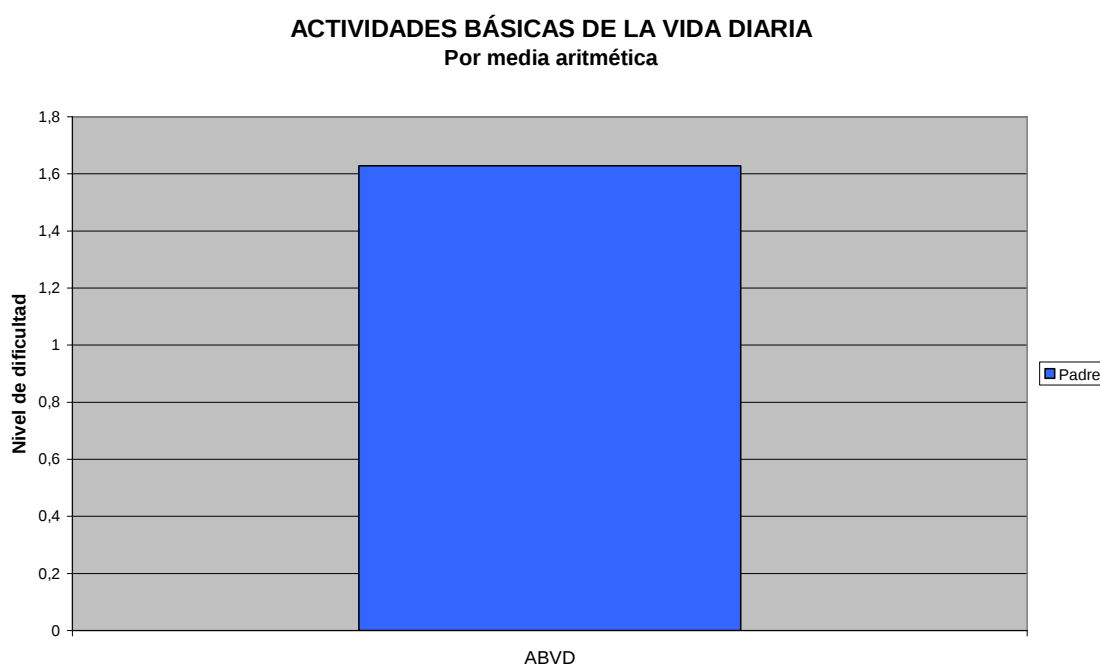
Con el fin de poder falsar las hipótesis planteadas en el estudio se ha procedido a calcular la media aritmética de todos los indicadores, diferenciando los incluidos dentro de las actividades básicas de la vida diaria y los incluidos en las actividades instrumentales de la vida diaria diferenciando, a su vez, la perspectiva familiar expuesta en cada hipótesis (de padres, madres, hermanos/as, por grado de discapacidad, etc.).

*Hipótesis 1ª: los padres de personas con discapacidad intelectual consideran que sus familiares con esta discapacidad disponen de poca dificultad para la realización de las actividades básicas de la vida diaria.*

Si se observa el gráfico 25, se establece que la puntuación media estadística obtenida en las respuestas aportadas por los padres de las personas con discapacidad intelectual es de 1,6. Esta puntuación se encuentra en un término intermedio entre el nivel de ninguna dificultad y el de poca dificultad, por lo que no se puede corroborar con exactitud

esta hipótesis ya que la respuesta media se encuentra englobada dentro del rango de ninguna dificultad para realizar las actividades básicas de la vida diaria.

**Gráfico 25. Perspectiva paterna para las actividades básicas de la vida diaria.**

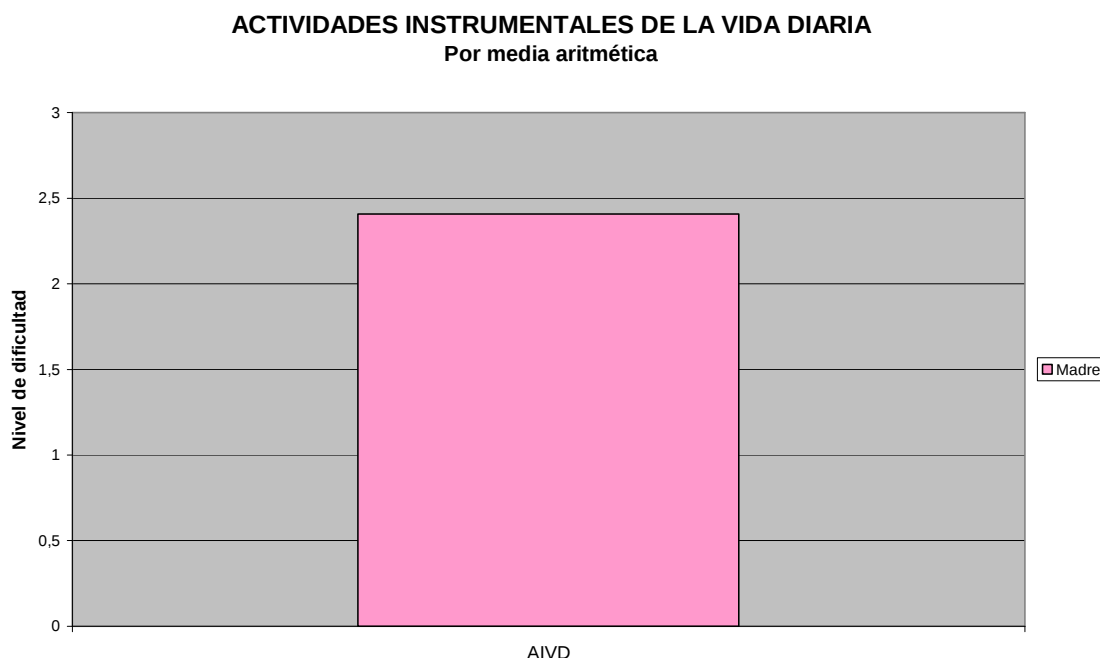


Fuente: elaboración propia.

*Hipótesis 2ª: las madres de personas con discapacidad intelectual consideran que sus familiares con esta discapacidad disponen de mucha dificultad para la realización de las actividades instrumentales de la vida diaria.*

En el siguiente gráfico tampoco se puede corroborar la hipótesis de que las madres consideran que sus hijos con discapacidad disponen de mucha dificultad para realizar las actividades instrumentales de la vida diaria, ya que la puntuación media estadística obtenida se encuentra en el rango de poca dificultad con un 2,4 de puntuación.

**Gráfico 26. Perspectiva materna para las actividades instrumentales de la vida diaria.**

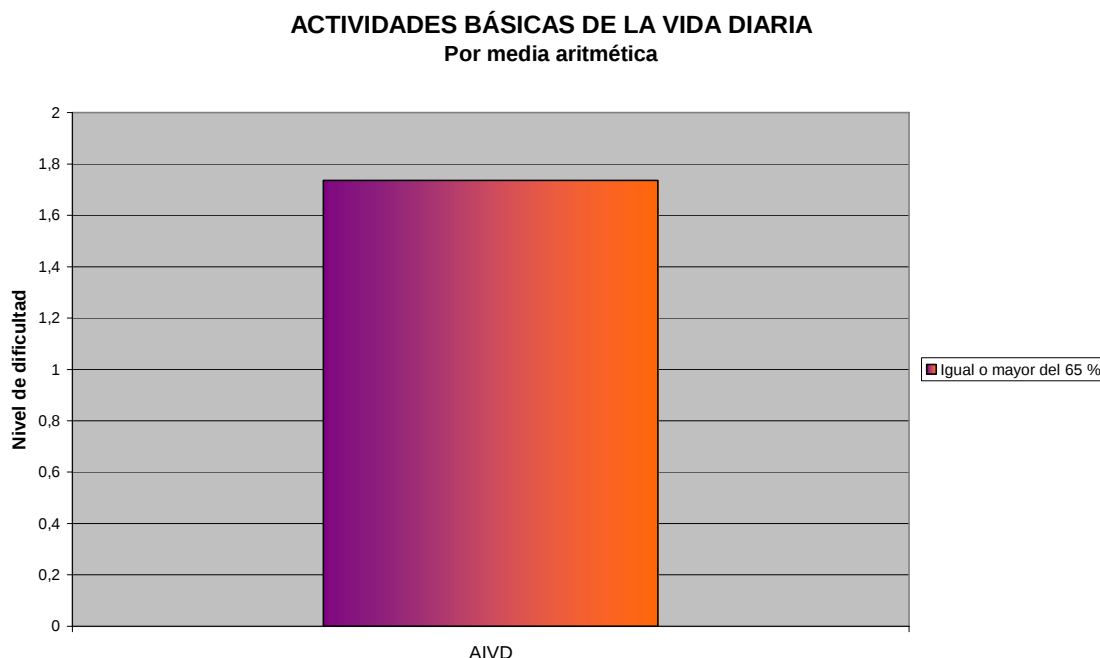


Fuente: elaboración propia.

*Hipótesis 3ª: las familias de personas con discapacidad intelectual con un grado de discapacidad igual o mayor al 65 % consideran que éstas poseen mucha dificultad para la realización de las actividades básicas de la vida diaria.*

Los resultados obtenidos en el estudio con respecto al nivel de dificultad que poseen las personas con un grado de discapacidad igual o superior al 65 % para realizar las actividades básicas de la vida diaria, muestran que la perspectiva familiar existente ante tal hecho considera que poseen un 1,7 de dificultad. Este dato se encuentra entre el rango de ninguna dificultad y el de poca dificultad por lo que la hipótesis planteada tampoco puede ser corroborada (gráfico 27).

**Gráfico 27. Actividades básicas de la vida diaria para personas con un grado igual o mayor al 65% de discapacidad.**

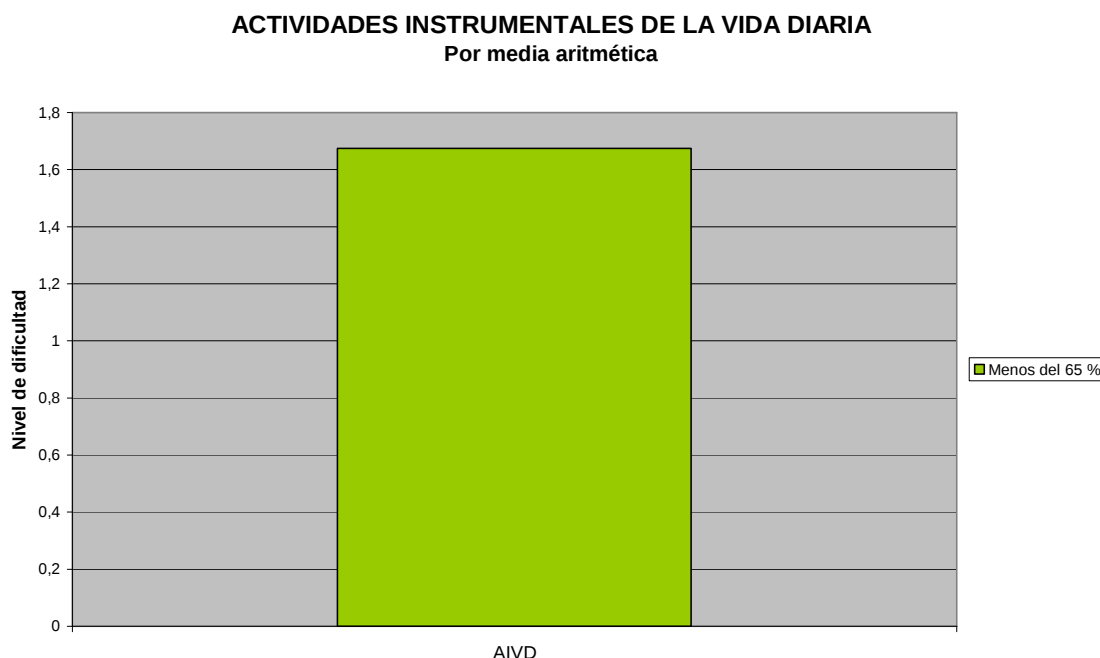


Fuente: elaboración propia.

*Hipótesis 4ª: las familias de personas con discapacidad intelectual con un grado de discapacidad menor al 65 % consideran que éstas poseen dificultad moderada para la realización de las actividades instrumentales de la vida diaria.*

En el gráfico 28, correspondiente a los resultados obtenidos para falsar esta hipótesis, muestra que las familias de personas con un grado de discapacidad menor al 65 % consideran que su familiar dispone de un 1,6 de dificultad para realizar las actividades instrumentales de la vida diaria. Este resultado se encuentra entre el rango de ninguna dificultad y el de poca dificultad, por lo que tampoco se puede corroborar la hipótesis. Dicho resultado coincide con la misma perspectiva que posee las familias de las personas con un grado de discapacidad igual o mayor al 65 % para las actividades básicas de la vida diaria (ver gráfico 27).

**Gráfico 28. Actividades instrumentales de la vida diaria para personas con un grado menor al 65% de discapacidad.**



Fuente: elaboración propia.

*Hipótesis 5ª: los/as hermanos/as de personas con discapacidad intelectual consideran que éstas poseen mucha dificultad para realizar las actividades de la vida diaria con respecto al nivel de dificultad que posee una persona sin esta discapacidad de la misma edad que su familiar.*

Esta hipótesis tampoco puede ser corroborada ya que los/as hermanos/as de las personas con discapacidad intelectual consideran que éstas disponen de un nivel de dificultad general para realizar las actividades de la vida diaria menor que el propuesto en dicha hipótesis (en comparación con una persona de la misma edad que sus hermanos/as que no tenga discapacidad), entre ninguna dificultad y poca dificultad (gráfico 29).

**Gráfico 29. Perspectiva fraterna sobre la dificultad global para realizar actividades de la vida diaria.**



Fuente: elaboración propia.

*Hipótesis 6ª: las familias de personas con discapacidad intelectual con un grado de discapacidad mayor al 65 % consideran que éstas poseen mucha dificultad para realizar las actividades de la vida diaria con respecto al nivel de dificultad que posee una persona sin esta discapacidad de la misma edad que su familiar.*

En el gráfico 30 se resalta que las familias de personas con un grado de discapacidad mayor al 65 % consideran que poseen poca dificultad global para realizar las actividades de la vida diaria con respecto al nivel de dificultad que posee una persona sin discapacidad de la misma edad que su familiar. Por esta razón, esta hipótesis tampoco puede ser corroborada.

**Gráfico 30. Dificultad global para realizar actividades de la vida diaria para personas con un grado mayor del 65% de discapacidad.**



Fuente: elaboración propia.

#### 4.5. Conclusión sobre los resultados obtenidos:

En los resultados analizados en el estudio cabe resaltar algunos de los aspectos clave a tener en cuenta.

Con respecto a la tendencia de respuesta según la relación familiar con la persona con discapacidad intelectual usuaria del servicio de Centro Ocupacional, ***suelen ser los padres y las madres quienes puntúan con mayor nivel de dificultad para la realización de actividades*** que los hermanos/as y otros/as familiares. Ello puede ser debido al tiempo de dedicación al cuidado de la persona con discapacidad y al tipo de actividades de cuidado que realicen, suponiéndose que los/as progenitores/as realizarán más actividades de cuidado y/o atención que los hermanos/as y otros/as familiares.

A lo largo del estudio también se ha observado cómo en muchas variables se ***ha puntuado con mayor dificultad para realizar las actividades a las personas que tienen un grado de discapacidad igual al 65%***; hecho que se contradice con la respuesta observada en la pregunta referente al nivel de dificultad global para la realización de actividades, en la que se demostraba que a mayor grado de discapacidad, mayor dificultad para realizarlas. Estos resultados pueden deberse a que la muestra de la que se ha dispuesto en el estudio para las personas con un grado de discapacidad igual al 65% es muy reducida (9% de la muestra). Del mismo modo, la existencia de puntuaciones más elevadas de dificultad para las personas con un grado de discapacidad igual al 65 % también pueden estar influenciadas por la existencia de un factor externo y muy habitual en las familias con personas con discapacidad intelectual, la sobreprotección familiar, que limita las habilidades y oculta o enmascara las dificultades. Es decir, en ocasiones, las familias no permiten que las personas con discapacidad realicen dichas actividades, por lo que no son capaces de valorar adecuadamente el grado de dificultad que representa realmente la realización de dichas actividades.

Siguiendo con esta misma línea, en los resultados obtenidos en el falsado de las hipótesis se observa que ***las familias***, en general, ***perciben 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/las profesionales del servicio del Centro Ocupacional A.P.T.O.*** Ello puede estar influenciado por la existencia de un manejo de datos diferente por parte de las familias y de los profesionales. Las familias manejan datos más subjetivos, endógenos y exógenos a las mismas, y fruto de las experiencias concretas vividas con sus familiares con discapacidad. Los profesionales disponen de datos más objetivos respecto a las limitaciones y capacidades de las personas con discapacidad usuarias del Centro Ocupacional, fruto de las mediciones realizadas a los mismos a través de escalas de valoración concretas (escalas para la determinación de apoyos, escalas de autodeterminación, escalas de calidad de vida, tests de inteligencia, escalas para la resolución de problemas, tests para valorar el nivel de comprensión del lenguaje, etc.) que permiten obtener una radiografía general de cada persona valorada.

Por último cabe resaltar que las respuestas obtenidas en cada indicador o variable pueden estar afectadas por la existencia de la categoría de respuesta en el cuestionario (con el cual se han extraído los datos del estudio), no sabe/no contesta, que en la matriz de datos se reflejaba pero en las opciones de respuesta de cada indicador o variable expuestos

en los gráficos no se ha mostrado. En la matriz de datos, esta categoría se puntuaba con un cero; al realizar la media aritmética, esta puntuación también se incluía, por lo que ha podido afectar a la reducción de las puntuaciones referentes al grado de dificultad observado por cada uno de los datos demográficos contemplados (relación familiar o grado de discapacidad).

## **5. Conclusiones**

### **5.1. Resumen del estudio:**

La pretensión de este estudio gira en torno a conocer la realidad en la que se desenvuelven las personas con discapacidad intelectual en su vida diaria. Para ello se han formulado objetivos orientados a conseguir la obtención de datos relacionados con las actividades de la vida diaria de estas personas diferenciando entre grado de discapacidad y relación familiar de la persona informante. Para tal fin se ha pretendido analizar la perspectiva familiar existente sobre el nivel de autonomía que poseen las personas con discapacidad intelectual usuarias del Centro Ocupacional A.P.T.O. de Navalmoral de la Mata (Cáceres) y realizar una aproximación diagnóstica descriptiva de la autonomía que poseen dichas personas.

Este estudio toma como referencia la perspectiva familiar ya que, en casi todos los países, aunque con mayor proporción, en los países mediterráneos, la familia lleva a cabo importantes funciones culturales y materiales, como agentes de bienestar social. Por lo general, la familia es la que asume la mayor parte del cuidado de estas personas (85% de la ayuda), existiendo un cuidador principal que responde a las circunstancias de cada familia, sin que se haya llegado a ello por un acuerdo explícito entre los miembros de la familia. Con el surgimiento de nuevas necesidades familiares, con la transformación de la solidaridad familiar y con el necesario equilibrio entre los diferentes actores de los sistemas de bienestar, se han visto en aumento la movilidad de las familias a través de la aparición de las asociaciones familiares. Es en este marco donde se encuentra este estudio, dentro de una asociación familiar de tipo asistencial-terapéutica, concretamente, en el servicio de Centro Ocupacional.

También se ha optado por escoger la teoría *estructural-funcionalista* mediante la cual dirigir este estudio, ya que esta teoría se basa, a rasgos generales, en la metáfora organicista desde la cual se considera la sociedad como un todo donde las partes están interrelacionadas y el resultado de esa interrelación explica la existencia de cada parte y del sistema en general. También señala la noción de función en la que destaca el papel que desempeña cada parte en su contribución a la continuidad de la estructura social. Por lo tanto, cada parte (en este caso, cada miembro de la familia) “desempeña funciones diferentes y complementarias necesarias para la existencia del todo” (Beltrán, 2003), tejen un sistema compuesto por partes que se relacionan según una “ley de dependencia mutua” (Pareto) pero que, a pesar de ello, continúan con su tendencia a la estabilidad.

Es por ello que se considera que se debe adecuar a las necesidades y dificultades del colectivo de la discapacidad intelectual entendiendo que, para que el sistema en el que se engloba funcione adecuadamente (no se genere conflicto patológico que desemboque en la exclusión social del colectivo), con el fin de que estas personas puedan formar parte de un todo, desde la institución desde la cual se ha realizado la investigación, se ha hecho necesario conocer cuáles son los aspectos que limitan la homeostasis del sistema (familia-persona con discapacidad). Conocer las necesidades del colectivo del Centro Ocupacional (dentro del área de actividades de la vida diaria) con el fin de dibujar dicha realidad y poder potenciar al máximo las capacidades de los individuos llevando a cabo intervenciones que hagan posible la adaptación al medio de las personas con discapacidad intelectual y la supervivencia dentro de la sociedad (Malinowski).

Para ello se ha optado por conocer el nivel de dificultad que poseen las personas con discapacidad intelectual, desde el punto de vista de sus familias, escogiendo la variable *actividades de la vida diaria*, entendiéndose éstas como todas aquellas tareas y estrategias que se llevan a cabo diariamente encaminadas a favorecer la salud física, psíquica y social y que se realizan de manera lo más autónoma posible.

Para la recogida de los datos del estudio se ha escogido el 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 del análisis de esta realidad. Este método, por lo tanto, permite cuantificar la

perspectiva familiar sobre el nivel de autonomía o de dificultad que poseen las personas con discapacidad intelectual para realizar actividades relacionadas con la vida diaria; permitiendo a su vez diferenciar dicha perspectiva en función del grado de discapacidad diagnosticado y del parentesco de la persona informante con respecto a la persona con discapacidad (en un principio se planificó también obtener la perspectiva familiar según el sexo de la persona con discapacidad intelectual, pero finalmente se desistió tal hecho al encontrarse un error de fiabilidad en los resultados obtenidos). Se ha obtenido información, por lo tanto, de un total de 33 familias de 33 personas con discapacidad intelectual usuarias del servicio. Se han encuestado a 21 familiares de personas con un grado de discapacidad mayor del 65 %, a 3 familiares de personas con un grado de discapacidad igual al 65 % y a 9 familiares de personas con un grado de discapacidad menor al 65 %. En cuanto al perfil poblacional atendiendo a la relación familiar del informante con respecto a la persona con discapacidad intelectual del servicio de Centro Ocupacional, se han encuestado a 5 padres, 16 madres, 10 hermanos y a 2 personas correspondientes a la categoría de otro familiar distinto a los anteriores.

En cuanto al cuestionario utilizado para la extracción de los datos, reúne tres apartados. El primer apartado recoge aspectos relacionados con datos demográficos como la relación familiar del informante, el grado de discapacidad de la persona usuaria del servicio y el sexo de la persona con discapacidad intelectual (este último aspecto no se ha analizado al haberse detectado un error de fiabilidad en el mismo, tal y como se ha expuesto anteriormente). El segundo apartado recoge aspectos relacionados con la autonomía general de las personas con discapacidad intelectual respecto a la capacidad que poseen para la realización de las actividades de la vida diaria. Y el tercer apartado recoge la información relativa a la autonomía que posee la persona con discapacidad intelectual para la realización de las actividades básicas de la vida diaria (aseo personal, vestido, alimentación y desplazamientos) y para las actividades instrumentales de la vida diaria (para el cuidado de la ropa, relacionadas con la comida, limpieza del hogar, seguridad y manejo del dinero)

Ahora bien, con respecto a los datos obtenidos con el estudio, se procede a destacar los resultados más significativos, teniendo en cuenta los objetivos planteados en el mismo:

- Objetivo general primero; analizar la perspectiva familiar existente sobre el nivel de autonomía que poseen las personas con discapacidad intelectual usuarias del Centro Ocupacional A.P.T.O. de Navalmoral de la Mata (Cáceres).
  - o Determinar la perspectiva que tienen las familias sobre las capacidades que posee la persona con discapacidad intelectual para la realización de las Actividades Básicas de la Vida Diaria (aseo personal, vestido, alimentación y movilidad).
  - o Determinar la perspectiva que tienen las familias sobre las capacidades que posee la persona con discapacidad intelectual para la realización de las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (preparación de alimentos, seguridad, tareas domésticas, manejo del dinero y de transportes).
- Objetivo general segundo; realizar una aproximación diagnóstica descriptiva de la autonomía que poseen las personas con discapacidad intelectual del Centro Ocupacional A.P.T.O. de Navalmoral de la Mata desde el punto de vista de sus familias.
  - o Identificar el nivel de autonomía según el grado de discapacidad diagnosticado.
  - o Representar el nivel de autonomía según el parentesco de la persona informante con la persona con discapacidad intelectual.
- Resumen de los datos demográficos obtenidos: para el perfil de *familiares* de las personas encuestadas según el grado de discapacidad de su familiar, se observa una mayor proporción existente de familiares con personas con discapacidad intelectual con un grado de discapacidad mayor al 65 %, coincidiendo con un 64 % con respecto al total de la muestra encuestada. Las familias con personas con un grado de discapacidad menor del 65 % representan el 27 % y las personas con un grado de discapacidad igual al 65 % constituyen el 9 % de la muestra. Para el perfil de *parentesco* existen una mayor proporción de madres encuestadas con respecto a otros familiares, siendo un total del 49 % de la muestra. Los/as hermanos/as

representan el segundo lugar con un 30 %, los padres con un 15 % y otro familiar el 6 % del total.

- Resultados a destacar para las actividades de la vida diaria:
- En la tendencia de respuesta según la relación familiar con la persona con discapacidad intelectual usuaria del servicio de Centro Ocupacional, *suelen ser los padres y las madres quienes puntúan con mayor nivel de dificultad para la realización de actividades* que los hermanos/as y otros/as familiares. Ello puede ser debido al tiempo de dedicación al cuidado de la persona con discapacidad y al tipo de actividades de cuidado que realicen, suponiéndose que los/as progenitores/as realizarán más actividades de cuidado y/o atención que los hermanos/as y otros/as familiares.
- En la tendencia de respuesta obtenida en cuanto al grado de discapacidad de las personas usuarias del servicio de Centro Ocupacional, se encuentra con un nivel de *dificultad más elevado, para realizar las actividades de la vida diaria, en las personas que tienen un grado de discapacidad igual al 65%,* frente a las personas con una discapacidad mayor del 65% o inferior al 65% que poseen menor dificultad para la realización de estas actividades, respectivamente. Este hecho, tal y como se destacaba en los resultados del estudio, se contradice con la respuesta observada en la pregunta referente al nivel de dificultad global para la realización de actividades, en la que se demostraba que *a mayor grado de discapacidad, mayor dificultad para realizarlas.* Es por ello que se podía suponer que estos resultados podrían deberse a que la muestra de la que se ha dispuesto en el estudio para las personas con un grado de discapacidad igual al 65% era muy reducida, 9% de la muestra, frente al 27% de personas con menos del 65% de discapacidad y frente al 64% de personas con más del 65%.
- Resultados para las actividades básicas de la vida diaria:
- La actividad que *más dificultades plantea a las personas con más de 65 % de discapacidad e igual al 65 % es la de cortarse las uñas,* le sigue la actividad de *afeitarse y depilarse* y la *se regular el agua a la temperatura adecuada.* Del mismo

modo, este mismo rango de discapacidad dispone de más dificultad para *seleccionar prendas en función de la climatología, ponerse los zapatos, ponerse el cinturón y abrochar botones, cremalleras, broches...* En cuanto a la *actividad de peinarse y lavarse el pelo*, las personas con un grado de discapacidad mayor del 65 %, tienen poca dificultad para realizarlas.

- En cuanto a los indicadores de *pelar frutas, verduras...*, para las personas con un grado de *discapacidad igual o mayor del 65%* destacan tener *dificultad moderada o poca dificultad*, siendo las madres quienes puntúan con un nivel de dificultad mayor con respecto al resto de familiares.
- En las habilidades para los desplazamientos, se muestra cómo las personas con discapacidad intelectual con un grado de *discapacidad igual o mayor del 65 %* tienen *más dificultades para utilizar transportes públicos*.
- Resultados para las actividades instrumentales de la vida diaria:
- En las habilidades para el cuidado de la ropa, las personas con un grado de *discapacidad de más del 65% o menos del 65%* muestran que el indicador que tiene *mayor grado de dificultad es coser botones, roturas...* Para el caso de personas con un grado de discapacidad *igual al 65%* el indicador que tiene un *mayor grado de dificultad es poner la lavadora*.
- En la participación en tareas relacionadas con la comida, se observa la existencia de una *dificultad moderada o mucha dificultad para realizar las actividades relacionadas con utilizar la cocina y preparar comidas calientes sencillas*, respectivamente, *para las personas con un grado de discapacidad igual al 65 % o mayor del 65 %*.
- En las *habilidades para la seguridad*, el patrón de puntuación es *más alto en dificultad el aportado por los padres, madres y hermanos/as*, con respecto a una puntuación menor de otros/as familiares. Excepto en *seguir las indicaciones médicas* donde las personas con un grado de *discapacidad igual al 65 % superan el nivel de dificultad medio establecido* en el resto de indicadores. En *reaccionar ante accidentes*, las personas con una *discapacidad igual al 65 % se encuentran más cercanas a ninguna dificultad*. En cuanto a la *orientación por el entorno*, se refleja

una puntuación de *mayor dificultad* percibida para las personas que tienen un *menor grado de discapacidad*, que las personas que tienen mayor grado. Los *padres* son quienes consideran que sus *hijos/as disponen de mayor dificultad para reaccionar ante accidentes y emergencias*.

- Para el manejo del dinero, las personas con *discapacidad intelectual presentan mayor dificultad para identificar monedas y billetes del Euro*, y para manejar cantidades de dinero (menores y mayores a 10 €). Para manejar cantidades de dinero superiores a 10 € son las personas con un grado de *discapacidad mayor del 65 % quienes poseen mayor dificultad*, con una dificultad moderada con respecto a la poca dificultad que poseen las personas de menor grado. *Continúan siendo los padres y las madres quienes puntúan más igualitario y con mayor dificultad la realización de las actividades por parte de sus hijos/as*
- Resultados para las hipótesis planteadas:
- En los resultados obtenidos en el falsado de las hipótesis se observa que *las familias*, en general, *perciben 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 del Centro Ocupacional A.P.T.O.* Ello se indicaba que podría estar influenciado por la existencia de un manejo de datos diferente por parte de las familias y de los profesionales. Las familias manejan datos más subjetivos, y los profesionales disponen de datos más objetivos respecto a las limitaciones y capacidades de las personas con discapacidad usuarias del Centro Ocupacional (como escalas para la determinación de apoyos, escalas de autodeterminación, escalas de calidad de vida, test de inteligencia, escalas para la resolución de problemas, test para valorar el nivel de comprensión del lenguaje, etc.).

## **5.2. Aplicabilidad de los resultados:**

Los resultados obtenidos con el presente estudio serán de gran utilidad para las intervenciones psico-sociales realizadas desde el Centro Ocupacional A.P.T.O., mediante los cuales se podrán planificar nuevos programas de intervención dirigidos a mejorar la

autonomía de las personas con discapacidad intelectual usuarias del servicio mejorando aquellas áreas más limitadas detectadas y aumentando la implicación familia-centro.

Tal y como establece el *modelo funcionalista de trabajo social*, “el individuo se conforma por sí mismo y conforma las relaciones interpersonales y las condiciones externas de su vida” (Escartín, 1998). Este modelo se basa en el respeto a la dignidad y la fuerza de las personas, considerando que, a pesar de los condicionantes externos, las personas tienen en sí la suficiente energía para realizarse. Es por ello que en las intervenciones planificadas se tendrá en cuenta que “el foco de la práctica está en fortalecer el poder individual para incrementar el funcionamiento social” (Smalley y Taft), el poder individual de la persona con discapacidad intelectual.

### **5.3. Futuras líneas de investigación:**

Con el fin de obtener una visión más amplia y específica del nivel de autonomía que poseen las personas usuarias del Centro Ocupacional, se puede continuar con otras líneas de intervención paralelas, a través de la realización de nuevas investigaciones para el conocimiento completo de la realidad estudiada. Para ello se puede optar por conocer la propia visión de las personas con discapacidad intelectual y la propia visión de los profesionales del centro ocupacional. Del mismo modo, se podría ampliar los resultados a obtener para conocer la realidad expuesta, incluyendo nuevas variables que permitan conocer las necesidades del colectivo, las demandas planteadas, los servicios que utilizan, etc.

## 6. Bibliografía y enlaces

Alcedo Rodríguez, M. A., Aguado Díaz, A. L., Arias Martínez, B., González González, M. y Rozada Rodríguez, C. (2008). Escala de Calidad de Vida (ECV) para personas con discapacidad que envejecen: estudio preliminar. *Intervención Psicosocial*, volumen 17 (2), 153-167. ISSN: 1132-0559. Recuperado el 29 de mayo de 2013, de <http://www.redalyc.org/pdf/1798/179814018005.pdf>

Baillo Falo, M., Báñez Tello, T., Cristina De Pablo, A., Gonzalo Bielsa, R. y Vicente Serrano, P. (s.f). *Estudio cuantitativo y cualitativo de la población con Síndrome de Down en Zaragoza y provincia*. Recuperado el 2 de junio de 2013, de [http://www.downzaragoza.org/files/File/Estudio%20Poblaci\\_n%20Down%20Zaragozadefinitivo%20marzo.pdf](http://www.downzaragoza.org/files/File/Estudio%20Poblaci_n%20Down%20Zaragozadefinitivo%20marzo.pdf)

Beltrán Villalba, M. (2003). Capítulo 3: Funcionalismo, estructuralismo, teoría de sistemas. En S. Giner (coord.), *Teoría sociológica moderna* (pp. 75-94). Barcelona: Ariel.

Blogspot de terapeutas (s.f.). Actividades de la Vida Diaria. Definición y Clasificación. Material no publicado. Recuperado el 28 de mayo de 2013, de <http://terapeutas.blogspot.com.es/2011/07/actividades-de-la-vida-diaria.html>

Egea García, C. y Sarabia Sánchez, A. (2011). Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. Recuperado de <http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-temprana/clasificacionesomsdiscapacidad.pdf>

Escartín Caparrós, M. J. (1998). Tema VII: Los modelos de intervención en trabajo social. *Manual de trabajo social (modelos de práctica profesional)* (pp. 133-144). Alicante: Aguaclara.

Esparza Catalán, C. (2011). "Discapacidad y dependencia en España". Madrid, Informes Portal Mayores, nº 108. [Fecha de publicación: 08/04/2011]. <http://www.imersomayores.csic.es/documentos/pm-discapacidad-01.pdf>

Flaquer, L. (2004). La articulación entre familia y bienestar social en los países del sur de Europa. *Revista Papers* (73), 27-58. Recuperado de <http://ddd.uab.es/pub/papers/02102862n73p27.pdf>

Giné, C. (2004). Servicios y Calidad de Vida para las Personas con Discapacidad Intelectual. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual. Volumen 35 (2), número 210. Págs. 18-28.*

Jiménez Lara, A. y Huete García, A. (2010). Políticas públicas sobre discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en los derechos. *Política y Sociedad, ISSN 1130-8001, Vol. 47, N° 1 (pp. 137-152).* Recuperado de <http://revistas.ucm.es/index.php/POSO/article/view/POSO1010130137A/21706>

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de *Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*. Boletín Oficial del Estado, 299, de 15 de diciembre de 2006.

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, IMSERSO (2004). *Libro Blanco de la Dependencia*. Recuperado de [http://www.dependencia.imserso.es/dependencia\\_01/documentacion/glosario/index.htm](http://www.dependencia.imserso.es/dependencia_01/documentacion/glosario/index.htm)

Peralta, F., Zulueta, A. y González Torres, M. C. (2002). La escala de autodeterminación de ARC. Presentación de un estudio piloto. *Siglo Cero*, 33 (3), 5-14.

Pérez Bueno, L. C. [Dir.] (2008). La imagen social de las personas con discapacidad. Estudios en homenaje a José Julián Barriga Bravo. *CERMI, colección número (35).177-179.* Recuperado de <http://www.cermi.es/es-ES/ColeccionesCermi/Cermi.es/Lists/Coleccion/Attachments/60/Laimagensocialdelaspersonascondiscapacidad.pdf>

Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero, por el que se aprueba el *baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*. Boletín Oficial del Estado, de 18 de febrero de 2011.

Riera, C. [Dir.] (2003). *Personas con discapacidad intelectual y necesidad de apoyos intermitentes: situación, necesidades y demandas. Una aproximación a la población con inteligencia límite-ligera*. Madrid, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO). ISBN 84-8446-066-5. Recuperado de <http://sid.usal.es/docs/F8/FDO6694/pcdinteligencialimiteligera.pdf>

Schalock, R. L. y Verdugo Alonso, M. A. (s.f.). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. Recuperado el 29 de mayo de 2013, de [http://gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/55873/1/SC\\_Concepto\\_07\\_corregido\\_final.pdf](http://gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/55873/1/SC_Concepto_07_corregido_final.pdf)

Sebastián Herranz, M., Valle Gallego, I. y Vígara Cerrato, A. (s.f.). *Guía de orientación en la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la situación de dependencia: productos de apoyo para la autonomía personal*. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). Recuperado de <http://www.ceapat.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/guadeproductosdeapoyo.pdf>

Torres García-Moreno, S. (2013). *La violencia que no se ve, ¿no existe? Estudio sobre la violencia y las mujeres con discapacidades en Extremadura*. Material no publicado. Recuperado el 15 de junio de 2013, de [http://reunir.unir.net/xmlui/bitstream/handle/123456789/1578/2013\\_01\\_30\\_TFM\\_ESTUDIO\\_DEL\\_TRABAJO.pdf?sequence=1](http://reunir.unir.net/xmlui/bitstream/handle/123456789/1578/2013_01_30_TFM_ESTUDIO_DEL_TRABAJO.pdf?sequence=1)

Universidad de Deusto y Diputación Foral de Navarra. *¿Cuáles son los problemas psicológicos más frecuentes en las personas cuidadoras?* Recuperado de <http://www.bizkaia.net/home2/Archivos/DPTO3/Temas/Pdf/Cu%C3%A1les%20son%20los%20problemas%20psicol%C3%B3gicos%20m%C3%A1s%20frecuentes.pdf>

Universidad Internacional de la Rioja. (2013). *Tema 3: Las funciones de la familia: la solidaridad familiar*. Material no publicado.

Universidad Internacional de la Rioja. (2013). *Tema 4: Familia y Estado de Bienestar: las políticas familiares*. Material no publicado.

Universidad Internacional de la Rioja. (2013). *Tema 5: Familia y Tercer Sector: las asociaciones familiares*. Material no publicado.

Verdugo Alonso, M. A. (2004). Calidad de Vida y Calidad de Vida Familiar. Material no publicado. Recuperado el 29 de mayo de 2013, de <http://www.pasoapaso.com.ve/CMS/images/stories/Integracion/cdvfverdugo.pdf>

Verdugo, M. A., Gómez, L. E. y Arias, B. (2007). La Escala Integral de Calidad de Vida. Desarrollo y estudio preliminar de sus propiedades psicométricas. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual. Volumen 38 (4), número 224. Págs. 37-56*. Recuperado el 29 de mayo de 2013, de <http://sid.usal.es/idsocs/F8/ART14269/articulos3.pdf>

Verdugo Alonso, M. A., Gómez Sánchez, L. E. y Arias Martínez, B. (2009). Evaluación de la Calidad de Vida en Personas Mayores. La Escala FUMAT. *Publicaciones del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO)*. ISBN: 978-84-692-6606-9.

Verdugo, M. A., Ibáñez, A. y Arias, B. (2007). La escala de Intensidad de Apoyos (SIS), adaptación inicial al contexto español y análisis de sus propiedades psicométricas. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual. Volumen 38 (2), número 222. Págs. 5-16*.

Villafuente Asto, Livia (2009). *Consecuencias psicosociales en cuidadores familiares de personas mayores dependientes. Propuestas para elevar su calidad de vida*. Material no publicado. Recuperado el 20 de mayo de 2013 de <http://livia-servicios-sociales.blogspot.com.es/2009/07/cuidados-del-cuidador-de-personas.html>

Vived Conte, E., Ramo Marco, S., Carda Rodríguez, J. y Félix Coronas, E. (s.f.). *Tema 3: educación inclusiva –educación secundaria-. Programa de habilidades sociales, autonomía personal y autorregulación. Aplicación en alumnos con síndrome de Down*. Material no publicado. Recuperado el 29 de mayo de 2013, de <http://es.slideshare.net/Zelorius/cong-sindromedown>

## 7. Anexos

**ANEXO I: cuestionario utilizado para la extracción de los datos cuantitativos en la investigación (elaboración propia):**

### **CUESTIONARIO ESTUDIO DE LAS PERSONAS USUARIAS DEL CENTRO OCUPACIONAL A.P.T.O.**

Servicio de Apoyo a Familias. Centro Ocupacional A.P.T.O. perteneciente a la Asociación de Padres y Madres del Taller Ocupacional de Navalmoral de la Mata.  
Ctra. Navalmoral-Jarandilla, km 1,900, margen izquierdo. 10.300 Navalmoral de la Mata.  
CÁCERES. Telf. 927 53 14 30

Con su colaboración, el equipo de profesionales del Servicio de Apoyo a Familias del Centro Ocupacional podremos 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 han sido seleccionado/a, entre otras familias, para que nos responda a unas preguntas. El cuestionario es anónimo, nadie sabrá que usted lo ha respondido. Las preguntas son sencillas por lo que sólo llevará unos pocos minutos responderlas.

Esta encuesta contiene preguntas sobre las habilidades que realizan sus familiares con discapacidad intelectual en su actividad diaria. Por favor, conteste todas las preguntas marcando con una X o haciendo un círculo alrededor de la opción de respuesta o número que mejor describa a su familiar. **Tendrá que responder a las preguntas tan sólo una persona como representante de la familia** y que conozca bien a la persona con discapacidad intelectual.

A) ¿Qué relación familiar le une con la persona con discapacidad intelectual?  
(Marque con una X donde corresponda):

- ☐ Padre (1)
- ☐ Madre (2)
- ☐ Hermano/a (3)
- ☐ Abuelo/a (4)

☐ Otro familiar **(especificar):** ..... (5)

B) Grado de discapacidad de la persona con discapacidad intelectual (marque la opción correcta teniendo en cuenta el porcentaje total que se refleja en el certificado de minusvalía):

☐ Menos del 65 % (1)

☐ Más del 65 % (2)

☐ Igual al 65 % (3)

C) Sexo **de la persona con discapacidad intelectual:**

☐ Varón con discapacidad intelectual (1)

☐ Mujer con discapacidad intelectual (2)

P.1. Para empezar, respecto a todas las actividades que realiza su familiar con discapacidad por sí sólo (higiene personal, tareas domésticas, preparación de alimentos, cuidado de su salud personal), ¿podría usted indicar qué nivel de dificultad global considera que tiene para realizar las actividades si las comparamos con las actividades propias que realizan las personas de su misma edad que no tienen discapacidad intelectual? (marque con una X):

☐ No puede realizarlas (5)

☐ Mucha dificultad (4)

☐ Dificultad moderada (3)

☐ Poca dificultad (2)

☐ Ninguna dificultad (1)

☐ No sabe/No contesta (0)

## Conocimiento de las familias sobre el nivel de autonomía del que disponen las personas con discapacidad intelectual

Ciencias Sociales – Trabajo Social y Educación Social – Intervención Social

Laura I. Bazaga Cordobés

### HABILIDADES DE ASEO PERSONAL

P.2. A continuación se indican una serie de habilidades relacionadas con el aseo personal. Rodee con un círculo (para cada una de ellas) qué nivel de dificultad tiene su familiar con discapacidad intelectual para llevarlas a cabo (teniendo en cuenta sus posibilidades):

|                                             | Ninguna dificultad | Poca dificultad | Dificultad moderada | Mucha dificultad | No puede realizarlo | No sabe/No contesta |
|---------------------------------------------|--------------------|-----------------|---------------------|------------------|---------------------|---------------------|
| Lavarse el pelo                             | 1                  | 2               | 3                   | 4                | 5                   | 0                   |
| Lavarse todas las partes del cuerpo         | 1                  | 2               | 3                   | 4                | 5                   | 0                   |
| Lavarse los dientes                         | 1                  | 2               | 3                   | 4                | 5                   | 0                   |
| Utilizar materiales apropiados para lavarse | 1                  | 2               | 3                   | 4                | 5                   | 0                   |
| Regular el agua a la temperatura adecuada   | 1                  | 2               | 3                   | 4                | 5                   | 0                   |
| Peinarse                                    | 1                  | 2               | 3                   | 4                | 5                   | 0                   |
| Cortarse las uñas                           | 1                  | 2               | 3                   | 4                | 5                   | 0                   |
| Aplicarse desodorante                       | 1                  | 2               | 3                   | 4                | 5                   | 0                   |
| Afeitarse o depilarse                       | 1                  | 2               | 3                   | 4                | 5                   | 0                   |
| Limpiarse tras la defecación o deposición   | 1                  | 2               | 3                   | 4                | 5                   | 0                   |

### HABILIDADES PARA EL VESTIDO, CUIDADO DE LA ROPA Y LIMPIEZA DEL HOGAR

P.3. A continuación se indican una serie de habilidades relacionadas con la capacidad para vestirse, cuidar la ropa y para la limpieza del hogar. Rodee con un círculo (para cada una de ellas) qué nivel de dificultad tiene su familiar con discapacidad intelectual para llevarlas a cabo (teniendo en cuenta sus posibilidades):

## Conocimiento de las familias sobre el nivel de autonomía del que disponen las personas con discapacidad intelectual

Ciencias Sociales – Trabajo Social y Educación Social – Intervención Social

Laura I. Bazaga Cordobés

|                                                                  |  | Ninguna dificultad | Poca dificultad | Dificultad moderada | Mucha dificultad | No puede realizarlo | No sabe/No contesta |
|------------------------------------------------------------------|--|--------------------|-----------------|---------------------|------------------|---------------------|---------------------|
| Ponerse los calcetines                                           |  | 1                  | 2               | 3                   | 4                | 5                   | 0                   |
| Ponerse el cinturón                                              |  | 1                  | 2               | 3                   | 4                | 5                   | 0                   |
| Ponerse los zapatos                                              |  | 1                  | 2               | 3                   | 4                | 5                   | 0                   |
| Seleccionar prendas en función de las condiciones climatológicas |  | 1                  | 2               | 3                   | 4                | 5                   | 0                   |
| Abrochar botones, cremalleras, broches...                        |  | 1                  | 2               | 3                   | 4                | 5                   | 0                   |
| Identificar el derecho y revés de las prendas                    |  | 1                  | 2               | 3                   | 4                | 5                   | 0                   |
| Poner la lavadora                                                |  | 1                  | 2               | 3                   | 4                | 5                   | 0                   |
| Tender la ropa                                                   |  | 1                  | 2               | 3                   | 4                | 5                   | 0                   |
| Planchar la ropa                                                 |  | 1                  | 2               | 3                   | 4                | 5                   | 0                   |
| Doblar la ropa                                                   |  | 1                  | 2               | 3                   | 4                | 5                   | 0                   |
| Coser botones, roturas...                                        |  | 1                  | 2               | 3                   | 4                | 5                   | 0                   |
| Barrer                                                           |  | 1                  | 2               | 3                   | 4                | 5                   | 0                   |
| Fregar el suelo                                                  |  | 1                  | 2               | 3                   | 4                | 5                   | 0                   |
| Limpiar el polvo                                                 |  | 1                  | 2               | 3                   | 4                | 5                   | 0                   |
| Fregar los utensilios de cocina                                  |  | 1                  | 2               | 3                   | 4                | 5                   | 0                   |

### HABILIDADES PARA LA ALIMENTACIÓN Y TAREAS RELACIONADAS CON LA COMIDA

P.4. A continuación se indican una serie de habilidades relacionadas con la alimentación y con la preparación de comidas. Rodee con un círculo (para cada una de ellas) qué nivel de dificultad tiene su familiar con discapacidad intelectual para llevarlas a cabo (teniendo en cuenta sus posibilidades):

## Conocimiento de las familias sobre el nivel de autonomía del que disponen las personas con discapacidad intelectual

Ciencias Sociales – Trabajo Social y Educación Social – Intervención Social

Laura I. Bazaga Cordobés

|                                                                                 | Ninguna dificultad | Poca dificultad | Dificultad moderada | Mucha dificultad | No puede realizarlo | No sabe/No contesta |
|---------------------------------------------------------------------------------|--------------------|-----------------|---------------------|------------------|---------------------|---------------------|
| Utilizar los cubiertos                                                          | 1                  | 2               | 3                   | 4                | 5                   | 0                   |
| Cortar la comida en trozos                                                      | 1                  | 2               | 3                   | 4                | 5                   | 0                   |
| Pelar frutas, verduras...                                                       | 1                  | 2               | 3                   | 4                | 5                   | 0                   |
| Abrir botellas y latas                                                          | 1                  | 2               | 3                   | 4                | 5                   | 0                   |
| Preparar comidas frías (ensaladas de verdura o fruta, bocadillos...)            | 1                  | 2               | 3                   | 4                | 5                   | 0                   |
| Preparar comidas calientes sencillas (alimentos a la plancha, fritos, pasta...) | 1                  | 2               | 3                   | 4                | 5                   | 0                   |
| Utilizar el microondas                                                          | 1                  | 2               | 3                   | 4                | 5                   | 0                   |
| Utilizar la cocina (de gas, vitrocerámica...)                                   | 1                  | 2               | 3                   | 4                | 5                   | 0                   |
| Servir los alimentos en platos                                                  | 1                  | 2               | 3                   | 4                | 5                   | 0                   |

### HABILIDADES PARA DESPLAZARSE, PARA LA SEGURIDAD Y PARA EL MANEJO DEL DINERO

P.5. A continuación se indican una serie de habilidades relacionadas con la movilidad por el hogar y entorno, para la seguridad personal y para el manejo del dinero. Rodee con un círculo (para cada una de ellas) qué nivel de dificultad tiene su familiar con discapacidad intelectual para llevarlas a cabo (teniendo en cuenta sus posibilidades):

|         |      |            |       |    |    |
|---------|------|------------|-------|----|----|
| Ninguna | Poca | Dificultad | Mucha | No | No |
|---------|------|------------|-------|----|----|

## Conocimiento de las familias sobre el nivel de autonomía del que disponen las personas con discapacidad intelectual

*Ciencias Sociales – Trabajo Social y Educación Social – Intervención Social*

*Laura I. Bazaga Cordobés*

|                                                                                           | dificultad | dificultad | moderada | dificultad | puede realizarlo | sabe/No contesta |
|-------------------------------------------------------------------------------------------|------------|------------|----------|------------|------------------|------------------|
| Abrir y cerrar puertas accionando la manilla o tirador                                    | 1          | 2          | 3        | 4          | 5                | 0                |
| Abrir y cerrar puertas con la llave                                                       | 1          | 2          | 3        | 4          | 5                | 0                |
| Utilizar transportes públicos (taxi, autobús, tren...)                                    | 1          | 2          | 3        | 4          | 5                | 0                |
| Reconocer síntomas de enfermedad                                                          | 1          | 2          | 3        | 4          | 5                | 0                |
| Solicitar ayuda para el tratamiento de la enfermedad                                      | 1          | 2          | 3        | 4          | 5                | 0                |
| Seguir las indicaciones médicas (seguir una dieta, tomar la medicación adecuadamente ...) | 1          | 2          | 3        | 4          | 5                | 0                |
| Reconocer peligros o riesgos                                                              | 1          | 2          | 3        | 4          | 5                | 0                |
| Reaccionar ante accidentes y emergencias                                                  | 1          | 2          | 3        | 4          | 5                | 0                |
| Orientación por el entorno (por el barrio, pueblo...)                                     | 1          | 2          | 3        | 4          | 5                | 0                |
| Cruzar la calle por lugares adecuados                                                     | 1          | 2          | 3        | 4          | 5                | 0                |
| Identificar monedas y billetes del Euro                                                   | 1          | 2          | 3        | 4          | 5                | 0                |
| Manejar cantidades de dinero menores a 10 €                                               | 1          | 2          | 3        | 4          | 5                | 0                |
| Manejar                                                                                   | 1          | 2          | 3        | 4          | 5                | 0                |

**Conocimiento de las familias sobre el nivel de autonomía del que disponen las personas con discapacidad intelectual**

---

*Ciencias Sociales – Trabajo Social y Educación Social – Intervención Social*

---

*Laura I. Bazaga Cordobés*

cantidades de  
dinero superiores  
a 10 €

P.6. Para finalizar, ¿qué nivel de dificultad global considera que tiene su familiar para realizar sus actividades diarias?

- ☐ No puede realizarlas (5)
- ☐ Mucha dificultad (4)
- ☐ Dificultad moderada (3)
- ☐ Poca dificultad (2)
- ☐ Ninguna dificultad (1)
- ☐ No sabe/No contesta (0)

(Por favor, haga entrega de esta encuesta a su familiar para que la devuelva rellena al Centro Ocupacional)

GRACIAS POR SU COLABORACIÓN