

# DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y RELACIONES FAMILIARES: ANÁLISIS EN UN CENTRO RESIDENCIAL

**Marcos Urabayen Reyes**

Universidad Nacional de Educación a Distancia  
Consejería de Bienestar Social de la Junta de Comunidades de Castilla La Mancha

[murabayen@jccm.es](mailto:murabayen@jccm.es) [murabayen@guadalajara.uned.es](mailto:murabayen@guadalajara.uned.es)

## RESUMEN

Las personas con discapacidad intelectual en centros residenciales ven disminuida la frecuencia de contactos familiares como consecuencia del proceso de institucionalización. Se comprueba que en la medida que el contacto familiar disminuye, aumenta la probabilidad de conductas problemáticas como forma de comunicación mediante la que expresar malestar, enfado, ansiedad, etc. ante la pérdida de vínculo relacional con sus familiares (muestra de disconfort emocional).

El enfoque de las políticas públicas dirigidas a este sector de población a menudo mantiene el modelo médico-rehabilitador de atención, prestándose adecuadamente servicios en el ámbito asistencial con apoyos a la hora de cubrir las necesidades básicas de la vida diaria, sin implementar técnicas complementarias de intervención en el resto de esferas que atañen a la familia, como por ejemplo, el fomento y mantenimiento de la dinámica relacional sociofamiliar.

Palabras clave: discapacidad, intelectual, residencia, conducta, relación

## ABSTRACT

Persons with intellectual disabilities in residential centers see decreased the frequency of family connections as a result of the process of institutionalization. Checks to see that to the extent that the family contact decreases, increases the probability of problem behaviors as a form of communication that express anger, anxiety, etc. at the loss of relational bond with their families (emotional discomfort shows).

The approach of public policies aimed at this sector of population often keeps the medical-rehabilitation model of care, providing properly care settings with support to covering the basic needs of daily life, without implementing complementary techniques of intervention in other areas pertaining to the family, as for example, the building and maintenance of the social and family relational dynamic.

Key words: disability, intellectual, residence, behaviour, relation

## INTRODUCCIÓN: LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

El Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, define la discapacidad como aquella *“situación que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias previsiblemente permanentes y cualquier tipo de barreras que limiten o impidan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”*

En su desarrollo normativo, se establece que existen cuatro tipologías distintas de discapacidad: física, mental, intelectual y sensorial.

Según define la AMMR<sup>1</sup> la discapacidad intelectual (retraso mental) *“hace referencia a limitaciones sustanciales en el funcionamiento actual. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que generalmente coexiste junto a limitaciones en dos o más de las siguientes áreas de habilidades de adaptación:*

- *comunicación*
- *autocuidado*
- *vida en el hogar*
- *habilidades sociales*
- *utilización de la comunidad*
- *autodirección*
- *salud y seguridad*
- *habilidades académicas funcionales*
- *tiempo libre*
- *trabajo*

*El retraso mental se ha de manifestar antes de los 18 años de edad’* (Luckasson et al., 1992).

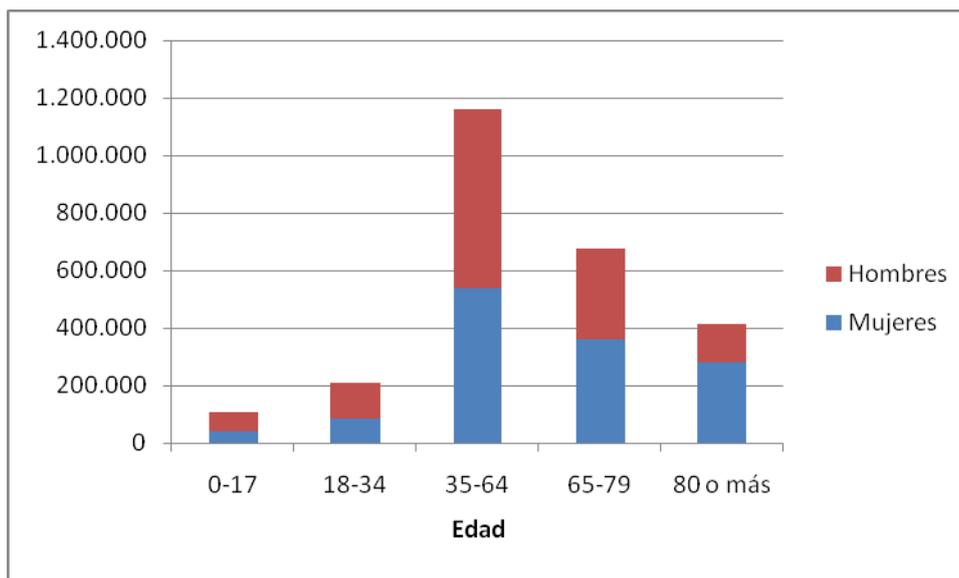
Por su parte, el CIE 10 (Organización Mundial de la Salud, 2008) define el retraso mental como el “estado de desarrollo mental incompleto o detenido caracterizado especialmente por un deterioro de las capacidades que se manifiestan durante la fase de desarrollo, capacidades que contribuyen al nivel global de inteligencia. Puede tener lugar con o sin otra alteración mental o física. Los grados de retraso mental se estiman, de manera convencional, a través de exámenes de inteligencia estandarizados. Estos pueden complementarse con escalas que evalúan la adaptación social en un medioambiente. Estas mediciones brindan una aproximación al grado de retraso mental”.

---

<sup>1</sup> American Association on Mental Retardation

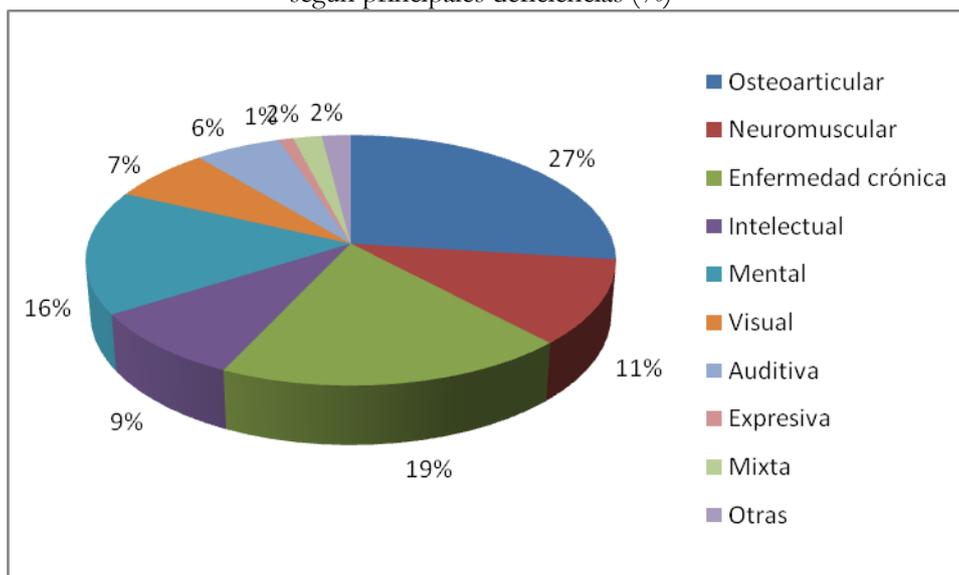
## Prevalencia de la discapacidad intelectual en España

Gráfico 1. Personas con grado de discapacidad reconocido igual o superior al 33%. Distribución según tramos de edad y sexo



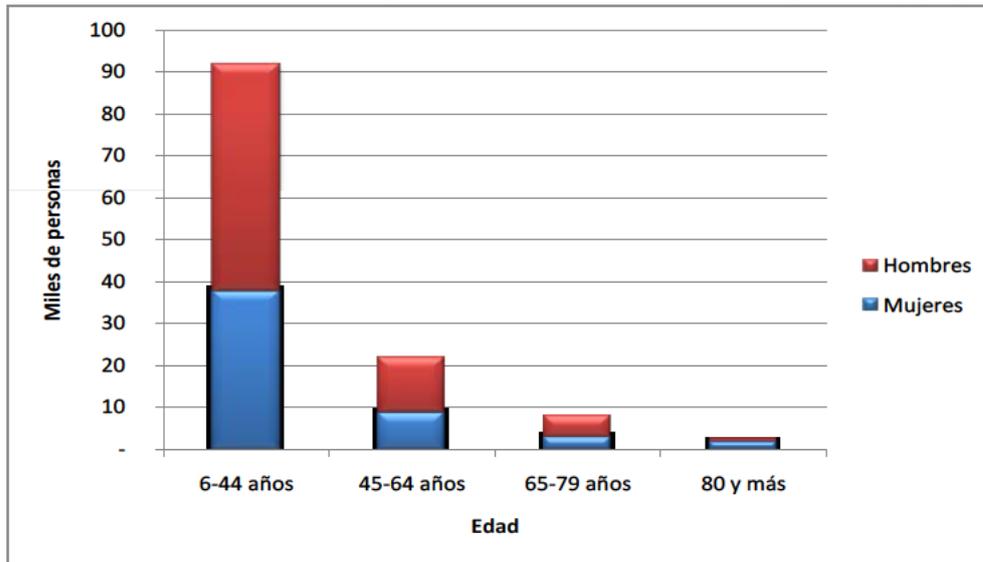
Fuente: Elaboración propia a partir de datos extraídos de Base Estatal de Personas con Discapacidad (Imsero). Informe a 31/12/2013

Gráfico 2. Personas con grado de discapacidad reconocido igual o superior al 33%. Distribución según principales deficiencias (%)



Fuente: Elaboración propia a partir de datos extraídos de Base Estatal de Personas con Discapacidad (Imsero). Informe a 31/12/2013

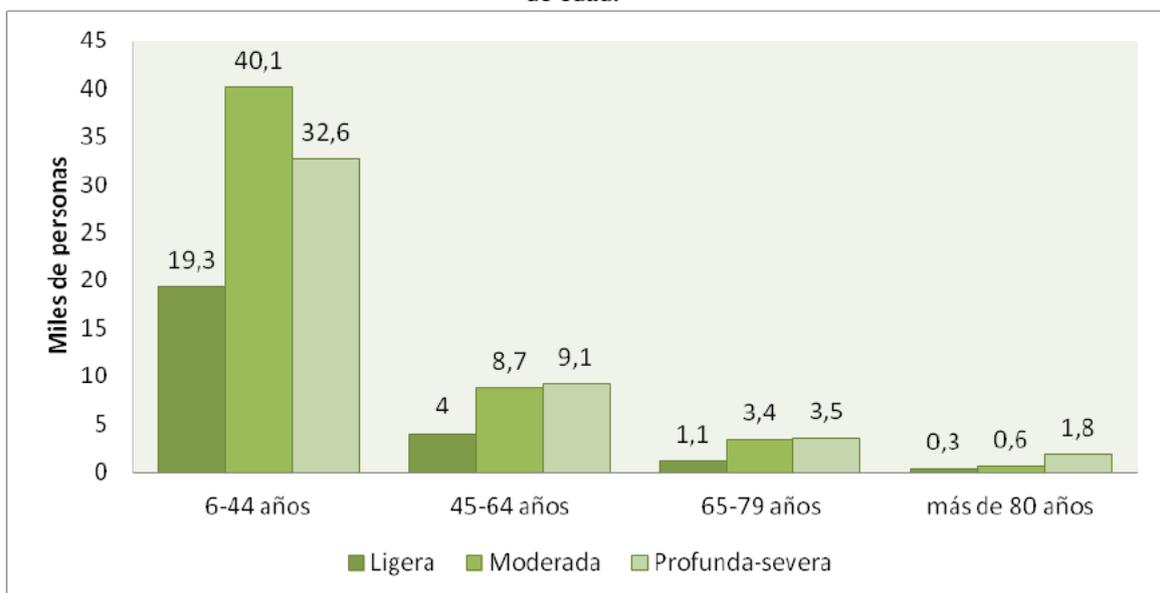
Gráfico 3. Personas con discapacidad intelectual. Distribución según sexo y grupo de edad.



Fuente: Elaboración propia a partir de datos extraídos de Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2008

Las personas con discapacidad intelectual, especialmente si ésta es grave, envejecen a edades, más tempranas que el resto de la población y su esperanza de vida también es inferior (Madrigal, 2007).

Gráfico 4. Personas con discapacidad intelectual. Distribución según tipo de discapacidad y grupo de edad.



Fuente: Elaboración propia a partir de datos extraídos de Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2008

## **ESTADO DE BIENESTAR Y POLÍTICAS SOCIALES DIRIGIDAS A ATENDER A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN ESPAÑA**

En España, superada una primera etapa de corte absolutamente prestacional inspirada en el modelo médico, comenzaron a reconocerse de forma progresiva derechos por razón de discapacidad. La Constitución Española de 1978 incluyó un artículo específico (el artículo 49) estableciendo que los “*poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos*”. Este artículo está claramente inspirado en las iniciativas desarrolladas por Naciones Unidas, la Comunidad Europea y el Consejo de Europa.

Con el fin de desarrollar el texto constitucional, el 7 de abril de 1982 se aprobó la Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI), que establecía el marco general de las actuaciones de los poderes públicos en la materia, tratando de sistematizar toda aquella normativa vigente relacionada con la discapacidad. Pero la LISMI seguía manteniendo parte del modelo médico, con un claro enfoque rehabilitador.

Es por ello que dos décadas después se desarrolló una necesaria una revisión que quedó plasmada en la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad (LIONDAU). Esta nueva ley quiso dar una respuesta al nuevo planteamiento internacional de la discapacidad, partiendo de la asunción del modelo social y su consideración como materia de derechos humanos. Frente al enfoque prestacional basado en las acciones positivas de la LISMI, la LIONDAU apuesta por uno inspirado en los derechos fundamentales, que se articula a través de una estrategia de lucha contra la discriminación y de accesibilidad universal.

Por encima de esta normativa encontramos un nuevo marco de referencia, como es la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006. Esta Convención, el primer tratado general de derechos humanos específicamente dirigido a las personas con discapacidad, supone un nuevo reto, pues establece el nuevo marco jurídico al que los Estados parte de la misma, como España, deberán adecuar sus ordenamientos jurídicos. La rehabilitación y el tratamiento médico o psicológico, son un derecho de las personas con discapacidad, un medio de capacitación, y un instrumento más para lograr el respeto de su dignidad y el goce pleno de sus derechos y libertades.

La confluencia de fenómenos de naturaleza económica y social, así como de toma de conciencia de las insuficiencias del modelo de atención a la dependencia existente en nuestro país propició el debate sobre la necesidad de mejorar e intensificar la intervención por parte de los

poderes públicos en el problema personal, familiar y social de la dependencia<sup>2</sup>. El proceso desembocó en la aprobación en diciembre de 2006, por consenso parlamentario, de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (LAPAAD), que con carácter de legislación básica estatal pretende incorporar la atención a la dependencia dentro del sistema público de protección social de nuestro país modificando parte del sistema de Servicios Sociales hasta ese momento existente.

Esta Ley contempla de forma específica la prevención y la atención a las personas que se encuentran en situación de dependencia, y configura para ellas el derecho a un catálogo de servicios y prestaciones económicas. En su exposición de motivos se señala que *“la necesidad de garantizar a los ciudadanos un marco estable de recursos y servicios para la atención a la dependencia y su progresiva importancia, lleva ahora al Estado a intervenir en este ámbito con la regulación contenida en esta Ley, que la configura como una nueva modalidad de protección social que amplía y complementa la acción protectora del Estado y del Sistema de la Seguridad Social”*.

La reforma de la política social de atención a la dependencia atiende a las variaciones habidas en el contexto cultural, social e institucional, que a su vez modifica el papel ejercido por los distintos actores sociales involucrados (Marbán, 2011):

- a) Cambios en la cultura sobre la responsabilidad de los cuidados (*care responsibility cure*), cambios progresivos, incluso en cierto modo impuestos, que no implican un retroceso del modelo de atención familiar de cuidados sino una profunda reestructuración social interna.
- b) Cambios en la organización y provisión de los cuidados en las esferas pública y privada (*social caring setting*) con el fin de sostener o impulsar un sistema de atención a la dependencia de amplia cobertura como pretende la LAPAAD.
- c) Cambios en las inercias institucionales y reformas políticas (*policy legacy and policy reforms*), tanto internas como externas a nivel sociosanitario.

La nueva perspectiva adoptada por el Estado a la hora de determinar las prestaciones y servicios dirigidos a personas con discapacidad se produce de forma lenta y espaciada en el tiempo, como efecto de una sucesión de procesos y “equilibrios interrumpidos” (bipartidismo y alternancia en el sistema político español) que hacen que las Administraciones Públicas vayan resolviendo prioridades del momento posponiendo otras para períodos posteriores, así como por la acumulación de una serie de efectos que conllevan una transformación gradual de las políticas públicas de atención a las situaciones de dependencia.

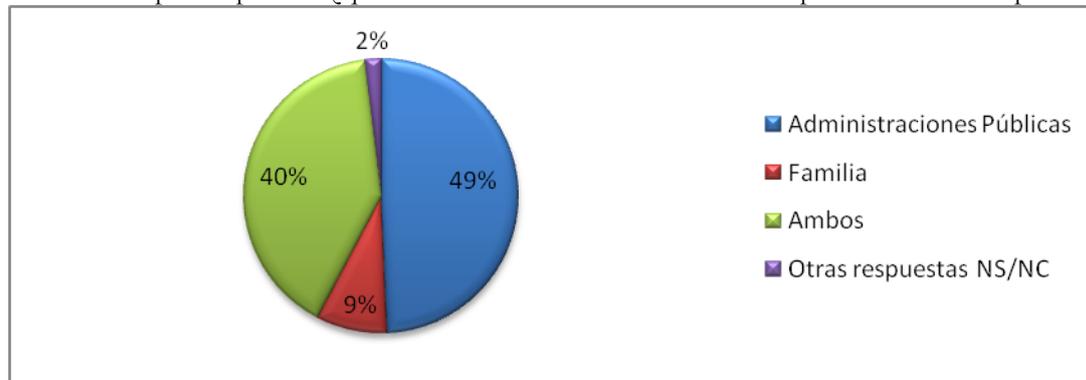
Según se desprende de los resultados de uno de los últimos sondeos de opinión desarrollados por el Centro de Investigaciones Sociológicas (2014a), la sociedad española afirma que las necesidades de atención a las personas con discapacidad debe recaer tanto en la

---

<sup>2</sup> La recomendación adicional tercera de la renovación del Pacto de Toledo aprobada por el Congreso en octubre de 2003 marcaría el inicio de la gestación de la Ley, formalmente iniciada con la elaboración del Libro Blanco presentado en 2005.

Administración Pública (especialmente en Estado y Comunidades Autónomas) como en las propias familias:

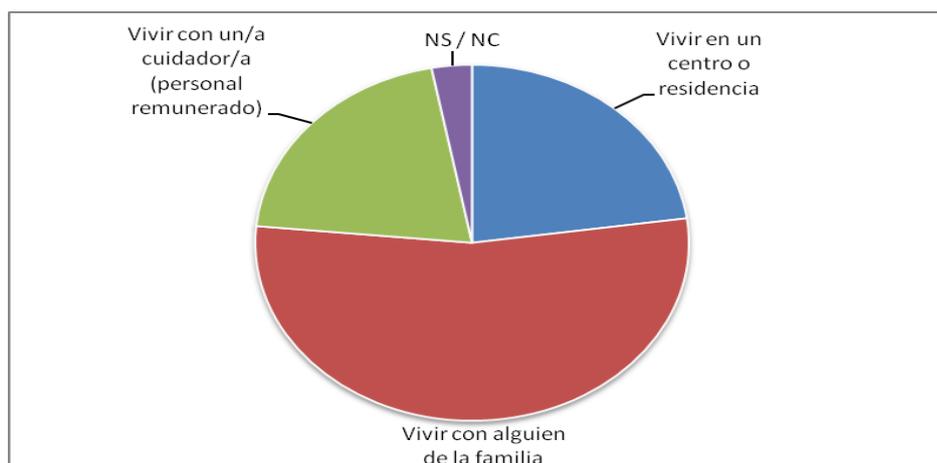
Gráfico 5. Opinión pública: ¿quién debe cubrir las necesidades de las personas con discapacidad?



Fuente: Elaboración propia a partir de datos extraídos de Barómetro CIS diciembre 2013 (CIS, 2014a)

Al cuestionar sobre la preferencia en el cuidado de las personas dependientes, la población española manifiesta claramente la permanencia en el entorno habitual frente al ingreso en centro residencial:

Gráfico 6. Preferencias en el cuidado para personas dependientes.



Fuente: Elaboración propia a partir de datos extraídos de Cuidados a dependientes (CIS, 2014b).

La institucionalización sigue siendo la realidad de gran parte de personas con discapacidad. La evolución de las políticas sociales dirigidas a personas con discapacidad ha determinado el rumbo de la intervención profesional con personas con discapacidad intelectual adultas hacia una red pública de servicios sociales especializados organizada fundamentalmente con residencias y centros de día y gestionados mayoritariamente por entidades privadas o públicas con gestión mixta.

Esta red está sujeta a la homogeneidad funcional que exige la normativa, de cuyo cumplimiento depende su supervivencia financiera y a una heterogeneidad estructural que dificulta la construcción de patrones en los que apoyar los procesos de intervención del personal técnico.

La red de centros se ha conformado sobre un sistema formal, centralizado y sectorizado, pensado para respuestas asistenciales en colisión con las nuevas formas de mirar y responder a la discapacidad intelectual basadas en apoyos inclusivos. Esta contradicción ha provocado un proceso de transición institucional liderado por el movimiento asociativo representativo de la discapacidad intelectual y dirigido a instaurar un modelo de calidad de vida en las organizaciones proveedoras de servicios. Sin embargo, este lenta metamorfosis no espera resultados a corto plazo en su objetivo de promoción de la autonomía de las personas con discapacidad intelectual al no ser aún suficientes los apoyos institucionales, políticos y sociales para opciones inclusivas (Díaz Jiménez, 2013).

Aún cuando el discurso ideológico generalmente adoptado por los gestores políticos en la actualidad señala que las políticas sociales y sanitarias, las prácticas profesionales y las actitudes y valores culturales han de ser orientados hacia la consideración de la persona con discapacidad y su familia como ciudadanos con derechos, con poder de participación y cambio social, y con percepción real de pertenencia al grupo social y cultural en el que viven, la realidad demuestra que esta declaración de “buenas intenciones” no se plasma finalmente en el desarrollo de medidas y actuaciones tangibles (Tamarit, 2006).

## **TOMA DE DECISIONES EN LA FAMILIA: LA INSTITUCIONALIZACIÓN**

El nacimiento de una persona con discapacidad o el diagnóstico de la misma a un miembro de la familia, afecta a cada uno de los miembros y al conjunto. Se trata de un momento impactante que repercutirá, probablemente, a lo largo de todo el ciclo vital familiar. El diagnóstico de discapacidad en un hijo es una situación de duelo para los padres, por ello hay muchos proyectos de atención familiar dedicados a la superación del mismo a la atención temprana (a diferencia de la edad adulta, en la que apenas existen programas de apoyo a los familiares).

Erikson (1985) definió el ciclo vital como una progresión de etapas de desarrollo más o menos estables, separadas por etapas de transición. Una de la etapas se constituye por la llegada a la etapa adulta de los hijos, momento que viene presidido muchas veces por la separación de los hijos de sus familias. Las familias que cuentan en su composición con un miembro con discapacidad intelectual presentan en esta etapa más dificultades y limitaciones.

Llegado el momento evolutivo en el que los hijos alcanzan la edad adulta, los padres también son ya más mayores y les surge una nueva preocupación respecto al futuro e independencia de sus hijos. Con el aumento de la esperanza de vida no sólo se prolonga la prestación de cuidados a las personas con discapacidad, sino que son menos los familiares que mantienen capacidad suficiente para seguir prestando dichos apoyos.

Una preocupación primordial de los cuidados familiares a medida que avanza la edad es la seguridad futura de su familiar cuando hayan fallecido. Sin planes ni apoyos suficientes previstos, la persona puede encontrarse alojada de urgencia en un entorno inadecuado, con protecciones financieras y jurídicas insuficientes, cuando los cuidadores principales dejen de poder cuidar de ella

(Heller, 2009). Se puede acentuar el miedo, formulando la cuestión acerca de “*que será de nuestro hijo cuando nosotros no estemos*”. En este momento surgen dos posturas opuestas: el deseo de la independencia del hijo y la sobreprotección como impedimento a la marcha del domicilio familiar (ingreso en centro residencial).

La toma de decisión de institucionalización a veces se traduce en una total desvinculación de los padres en la relación paterna, de una excesiva despreocupación en el mantenimiento de las relaciones intrafamiliares, dejando en manos de la entidad o institución que acogerá a su hijo la responsabilidad que hasta ese momento han mantenido. El ingreso en ocasiones provocará una crisis en los progenitores dado que actualmente se anima a los padres a mantener a su hijo conviviendo con ellos, lo que puede materializarse en un sentimiento de culpa al perder el rol parental activo.

Desde el momento en que el familiar con discapacidad intelectual ingresa en centro residencial, aumenta el riesgo de que puedan surgir situaciones de conflicto en los tres subsistemas (conyugal, parental y fraterno): cuando la estructura del grupo familiar se transforma, las posiciones de los miembros se alteran en consonancia. A consecuencia de esto, cada uno de los individuos experimenta cambios (Slaikeu, 1984). La familia forma un sistema interdependiente, con una relación circular en la que el estado de la persona con discapacidad intelectual influye sobre la familia, y el estado de la familia sobre el de la persona con discapacidad intelectual.

Ante el ingreso, los cambios pueden producir mucha tensión en los componentes de la familia como efecto de la transformación de los patrones de interacción. Turnbull, Summers y Brotherson (1984) proporcionan una lista de ejemplos de factores estresantes como expectativas frustradas, conflictos de valores entre los miembros, valores ambiguos o rígidos, estrategias de adaptación insuficientes y conflictos en las estrategias de afrontamiento entre los miembros.

La institucionalización es un hecho que provoca estrés en los padres y no lo reduce como en un principio podría caber esperar. A esta tensión, se añade la presión que ejercen los profesionales del centro residencial en los familiares pues la filosofía e ideología que subyace tanto a nivel político como social-comunitario es la normalización. Entonces, los padres que institucionalizan a su hijo tienen sentimientos de culpabilidad y de no ser *buenos padres*, aunque por otro lado también piensan que esta es la alternativa más adecuada a las circunstancias.

El apoyo social, la comparación social, los estilos de afrontamiento y la percepción de control influyen en el estado emocional, aumentando, con ello, la calidad de vida de los padres.

De forma análoga a lo observado en los progenitores, se pueden identificar consecuencias en otros grados de parentesco, como el de **los hermanos**. A medida que los padres alcanzan mayor edad hay una necesidad de involucramiento de los hermanos, aumentando sobre estos la presión sobre la responsabilidad y asistencia a la persona con discapacidad.

A menudo hay una regla familiar no escrita que obliga a que el hermano/a se hará cargo del cuidado de su hermano con discapacidad cuando los padres ya no estén. Es muy frecuente que los

progenitores planifiquen para el futuro el cuidado de su hijo con discapacidad basando la atención que vaya a requerir en sus hermanos, con un alto nivel de expectativas y alivio propio en ello, pero sin llegar a plantear de manera clara ese proyecto con los hijos (Lizasoáin y Onieva, 2010). En otros casos se les hace prometer que se harán siempre cargo el hermano, o incluso se deja así dictaminado en documento público notarial o en testamento<sup>3</sup>. Se determina así el rol que desempeñará el hermano sin haberle consultado o hecho partícipe de la decisión tomada.

Es por ello que en ocasiones los padres manifiestan culpa por esta delegación al otro hijo de esta carga futura muy pesada.

Los hermanos, a su vez, mantendrán una preocupación creciente sobre el futuro, que no suelen comunicar a sus padres por temor a una mala interpretación de esta inquietud que pudiera asociarse a un interés en la herencia o reparto de bienes.

## **LA RELACIÓN DEL RESIDENTE CON SUS FAMILIARES**

Los lazos humanos ocupan un lugar privilegiado en el actual paradigma científico que defiende la calidad de vida de las personas con discapacidad (Schalock, 2006).

No obstante, dada la importancia del asunto, se desarrolla escasa investigación empírica sobre las condiciones de vida que se ofrecen, hecho que contrasta con el importante número de plazas para personas dependientes.

Los hallazgos hasta ahora encontrados señalan la alta prevalencia de sensación de soledad padecida por personas residentes con discapacidad intelectual (Stancliffe et al., 2007). Señalan que para más de la mitad de la muestra se trata de *un problema*, correlacionando este resultado con el contacto con amigos y familia.

Una de las variables que influye a la hora de percibir una mayor calidad de vida se fundamenta en el hecho de que los residentes tengan familiares y en que mantengan contacto habitual con estos. Esta percepción varía según quién muestra su opinión al respecto: para las propias personas con discapacidad intelectual se alcanzan valores significativamente muy superiores de calidad de vida cuando existe contacto familiar frecuente; por el contrario los familiares y profesionales no creen que dicho indicador tenga mayor peso específico que otros como la capacidad de autodeterminación o su inclusión social (Abay, 2013).

Las familias configuran generalmente una segunda fila de agentes proveedores (y como hemos citado en el anterior trabajo de Stancliffe y colaboradores, su presencia resulta esencial en el sentimiento de soledad). No obstante, las familias suelen pasar menos tiempo con los residentes que los propios profesionales.

---

<sup>3</sup> El art. 223 del Código Civil establece que “los padres podrán en testamento o documento público notarial nombrar tutor, establecer órganos de fiscalización de la tutela, así como designar las personas que hayan de integrarlos, u ordenar cualquier otra disposición sobre la persona o bienes de sus hijos menores o incapacitados”.

En el presente trabajo analizaremos, siguiendo las investigaciones citadas, los vínculos que mantienen las familias con las personas residentes con discapacidad intelectual. El indicador elegido es la *visita*, es decir, la familia acude a la residencia y permanece durante el periodo establecido. También añadimos lo que denominamos ‘*estancias*’ en el hogar familiar; en este caso la salida incluye pernoctación (dormir uno o varios días en el hogar de origen; a priori, de los dos se trata del lazo más comprometido, próximo y cálido.)

Las frecuencias de estos indicadores las analizaremos estadísticamente teniendo en cuenta diversas variables de los usuarios. El objetivo será explorar la posible influencia que ejercen estas variables sobre los vínculos.

Existen riesgos que pueden generarse a partir de la institucionalización, tal y como señala Amarante (2006), que observa un proceso de “producción de dependencia” del usuario a la institución, acelerando la pérdida de los lazos familiares y conduciendo a la cronificación. Este posicionamiento asistencialista tiende a producir una posición pasiva, dependiente, infantilizada y alienada en las normas disciplinarias institucionales, ya sea en el ámbito público o privado. Parece que en ocasiones la estrategia de intervención a nivel individual sea “*someter y aislar para cuidar*”, y a nivel comunitario “*excluir para integrar*”.

## MARCO METODOLÓGICO DEL ESTUDIO

### Definición de la variable “conducta problemática”

Siguiendo una de las definiciones generalmente más aceptadas en la actualidad (Emerson, 1999; citado en Novell, Rueda y Salvador, 2004), las conductas problemáticas “comprenden una serie de comportamientos anormales desde el punto de vista sociocultural, de una intensidad, frecuencia y duración tales que conllevan una alta probabilidad de poner en grave compromiso la integridad del individuo o de los demás, o que conlleva una limitación clara de las actividades del individuo y una restricción importante en su participación en la comunidad”.

Las conductas problemáticas son la expresión inespecífica de factores neurobiológicos, psicológicos y socioambientales. Así por ejemplo, la agresión puede ser consecuencia de una gran variedad de factores entre los cuales el malestar somático fruto de alguna patología física, el disconfort emocional o la incapacidad para comunicarse son las más frecuentes.

Si analizamos de forma independiente las causas que pueden estar favoreciendo la aparición de una determinada conducta, ya sean médicas, psiquiátricas, sociales o psicológicas, no nos daremos cuenta de cómo unas intervienen sobre las otras para provocar o mantener la conducta como un problema.

El *modelo médico* puede ser de utilidad para identificar y tratar las enfermedades, pero muchos problemas de conducta, a pesar de verse influenciados por las consecuencias de un problema de salud, no son enfermedades.

El *modelo psiquiátrico* puede ser muy eficaz para diagnosticar y tratar síntomas conductuales de las enfermedades mentales, pero muchas conductas problemáticas, a pesar de verse influenciadas por el estrés secundario a un trastorno mental, no son enfermedades psiquiátricas.

Por último, el *modelo psicosocial* nos servirá para identificar qué antecedentes favorecen la aparición de la conducta, así como la función que la misma tiene para el sujeto (¿para qué le sirve?; ¿para comunicarse?; ¿para obtener atención o escapar de situaciones no deseadas?). Si partimos de la premisa de que toda conducta es funcional y adaptativa en sí misma, y que se mantiene y aprende por las respuestas del entorno, podemos fracasar en nuestro intento de describir tal función ya que, en algunas ocasiones, las conductas no estarán bajo el control de la persona y serán la expresión de estados biológicos (médicos y psiquiátricos).

Entre las consideradas como *conductas problemáticas* podemos incluir agresiones, conductas destructivas, autolesiones, conductas estereotipadas (manierismos, ritualismos, etc.) y un rango muy extenso de conductas que va desde aquellas que pueden resultar peligrosas para el individuo (por ejemplo, ingerir sustancias no comestibles) hasta aquellas que habitualmente constituyen un desafío para el personal cuidador o técnico (por ejemplo, desobediencia, llanto persistente, insolencia, patrones anormales del sueño, sobreactividad motora...) o las que resultan inaceptables debido a que rompen las normas de funcionamiento social (por ejemplo, regurgitar alimentos, manipular heces, etc.) (Benito, Irurtia y Gómez, 2009).

Aunque la lista puede ser mucho más larga y dependerá de cada sujeto, veamos algunos factores que pueden actuar como condiciones iniciadoras (Novell et al., 2004):

- a) Características físicas del entorno:
- b) Factores sociales:
- c) Factores programáticos:
- d) Factores psicológicos:
- e) Factores orgánicos (médicos):
- f) Factores psiquiátricos y/o neuropsiquiátricos:

En nuestra investigación se descartarán las conductas problemáticas en las que quede suficientemente acreditado (tras valoración de facultativos médico-sanitarios adscritos al centro residencial) que existe un fuerte componente fisiológico ligado a patología, enfermedad, trastorno orgánico o similar que pueda ser el desencadenante prevalente de dicha conducta. Es por ello que el análisis quedará centrado en aquellas conductas desafiantes con mayor componente social o relacional.

Los estudios comparativos realizados en población con discapacidad intelectual que utiliza diferentes niveles de comunicación, han puesto de manifiesto que a quienes les faltan maneras más sofisticadas de comunicarse (discurso u otras formas de lenguaje) utilizan formas más primitivas de comunicación, tales como la heteroagresividad y las autolesiones (Arzate, 2010).

## Metodología y objeto de estudio

La evaluación de cualquier aspecto de la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual presenta obstáculos que dificultan la consecución de resultados válidos y fiables (Hatton y Ager, 2002). No es tarea fácil, en especial en casos de personas con discapacidad intelectual gravemente afectadas, objeto de estudio de nuestra investigación, aunque ello no puede paralizar el análisis sino fomentar la búsqueda y validación de metodologías que permitan la continuidad de la labor científica (Cummins, 2002).

En este sentido, varios autores desaconsejan entrevistar a personas con discapacidad intelectual severa y/o profunda ya que sostienen la imposibilidad de obtener respuestas válidas (Chadsey-Rusch, DeStefano, O'Reilly, González y Mollet-Klingenberg, 1992). En línea con esta afirmación, Ramcharan y Grant (2001) defienden la exclusión del proceso de investigación de este colectivo como respondiente o la extrapolación de las opiniones de las personas con discapacidad intelectual con capacidad de cumplimentar la información solicitada a aquéllas a las que no les es posible.

Como alternativa encontramos literatura científica que manifiesta que en estos casos se hace necesaria la utilización de terceros, *respondientes (proxie) o facilitadores*, cuando el sujeto no tiene capacidad suficiente para contestar por sí mismo. Como describe Jani Klotz (2004), planteando también alguna desavenencia con dicha metodología:

*“No escuchamos habitualmente las voces, o tenemos un acceso completo a las experiencias de personas con discapacidad intelectual. Como resultado de ello buscamos recabar la visión que otras personas tienen desde fuera ante la dificultad de tener al alcance y captar en su totalidad las realidades vividas por cada persona. Logramos un pequeño conocimiento acerca de cómo dotan de significado al mundo, acerca de la naturaleza simbólica y del posible sentido de sus acciones y comportamientos”.*

Estas personas deben pertenecer a su entorno próximo y conocer de manera directa al sujeto que se va a evaluar ya que tienen que contestar por él a las preguntas del cuestionario o de la entrevista. Bien es cierto que no siempre se encuentra una correlación adecuada entre las respuestas del sujeto y las de los respondientes, lo que hace necesaria la investigación sobre el tema. En este sentido, Stancliffe (1999) recomienda seguir las siguientes alternativas:

- a) Analizar únicamente los datos obtenidos de los sujetos, descartando los obtenidos de los respondientes.
- b) Obtener los datos exclusivamente de los respondientes, ignorando los de los sujetos.
- c) Analizar por separado los datos obtenidos por los sujetos y por los respondientes.
- d) Corregir estadísticamente la influencia de los respondientes.

Por su parte, Schalock (1996) sugiere otra serie de estrategias con el mismo objetivo:

- a. Utilizar diversos instrumentos de medida para la recogida de información de los dominios y de los indicadores de calidad de vida.

- b. Aplicar correctamente los estadísticos pertinentes.
- c. Utilizar a terceras personas que conozcan de manera precisa al sujeto evaluado.
- d. Resolver las diferencias que puedan surgir entre el cliente y los terceros como evaluadores mediante grupos de discusión y observación sistemática de las conductas.
- e. Tener mayor confianza en la estrategia de la observación participante.
- f. Asegurarse de la no existencia de contaminación entre las variables predictoras y las variables criterio.

Una nueva limitación surge en la medición cuando no es posible preguntar directamente a la persona, ya sea por limitaciones en las habilidades comunicativas o por la severidad de la discapacidad. Si bien algunas investigaciones muestran una ausencia de diferencias significativas cuando se comparan las respuestas de autoinformes con las de respondientes próximos, ya sean familiares o personal cuidador (Rapley, Ridgway y Beyer, 1998), otros trabajos cuestionan la fiabilidad de las informaciones aportadas por terceros (Spellar, 1996).

El presente estudio pretende analizar las relaciones sociofamiliares en personas con discapacidad intelectual severa que viven en un centro residencial permanente, así como aportar datos sobre la posible relación entre conductas problemáticas desarrolladas por estas personas y el contacto con sus familiares.

El estudio es de tipo correlacional, ex post facto, con una selección de muestra experimentalmente accesible o de conveniencia.

Los objetivos que marcarán la presente investigación son:

- a) Explorar las relaciones que mantienen los residentes con su red familiar, como factor que afecta a la calidad de vida de los residentes.
- b) Analizar la frecuencia de los contactos familiares bajo distintas variables
- c) Estudiar si existe relación significativa entre las variables “conducta problemática” y “contacto familiar” en los residentes del Centro.

La persecución de dichos objetivos, nos ha llevado a plantearnos una serie de hipótesis que se detallan a continuación :

- las personas con discapacidad intelectual en centros residenciales ven disminuida la frecuencia de contactos familiares como consecuencia del proceso de institucionalización
- existen variables que pueden hacer que aumente o disminuya esa frecuencia en la relación familiar
- las conductas disruptivas mostradas por las personas con discapacidad intelectual en centros residenciales pueden ser una forma de comunicación mediante la que se expresa malestar, enfado, ansiedad, etc. ante la pérdida de vínculo relacional con sus familiares (muestra comunicacional de discomfort).

## Descripción de la muestra

La investigación toma como población muestral a los usuarios de un Centro de Atención a personas con Discapacidad intelectual Grave (CADIG), recurso de carácter residencial que forma parte de la Red Pública de centros que dependen de la Consejería de Bienestar Social de la Junta de Comunidades de Castilla La Mancha.

La Comunidad Autónoma tan sólo dispone de cinco residencias públicas para atender a este sector de población, uno para cada provincia.

El recurso donde se desarrolla el estudio acoge a 45 usuarios con discapacidad intelectual grave que precisan ayuda total y generalizada.

En el análisis de la frecuencia y forma en que se produce contacto de los residentes con sus familiares (relaciones sociofamiliares), se ha tomado como muestra la totalidad de los residentes del CADIG, mostrando el siguiente perfil:

Tabla 1. Perfil de la muestra seleccionada

	n = 45	
	Frecuencia	%
<b>SEXO</b>		
Hombres	26	57.78%
Mujeres	19	42.22%
<b>EDAD</b>		
21-30 años	9	20%
31-40 años	14	31.11%
41-50 años	11	24.44%
51-60 años	4	8.89%
61 años o más	7	15.56%
<b>GRADO DE DISCAPACIDAD</b>		
Entre 70% y 79%	4	8.89%
Entre 80% y 89%	18	40.00%
Entre 90 y 99%	15	33.33%
100%	8	17.78%
<b>DISTANCIA DOMICILIO FAMILIAR</b>		
Menos de 50 kilómetros	33	73.33%
Entre 50 y 200 kilómetros	8	17.78%
A más de 200 kilómetros	4	8.89%
<b>TIEMPO RESIDIENDO EN EL CENTRO</b>		
Menos de 1 año	1	2.22%
Entre 1 y 2 años	2	4.44%
Entre 2 y 3 años	2	4.44%
Entre 3 y 4 años	2	4.44%
Entre 4 y 5 años	4	8.89%
Más de 5 años	34	75.57%

Fuente: elaboración propia

Por otro lado, en el análisis de la relación entre conductas problemáticas y relaciones familiares, se ha seleccionado parte de la muestra en base a los siguientes requisitos:

- El usuario debe mantener contacto frecuente con sus familiares (al menos mensual).

- El usuario debe haber presentado un número significativo de episodios con conducta problemática (al menos 10 en los últimos 6 meses).

Al aplicar estas variables a la muestra total, el número de residentes que cumplen ambos requisitos queda reducido a 7.

## **Metodología**

Una vez seleccionado el centro, se informó al personal técnico y auxiliar que allí presta servicios así como a los familiares de los residentes, y se obtuvo el consentimiento informado. Para la aplicación de los cuestionarios se explicó a todo el personal laboral el objeto de la investigación, la muestra poblacional y la forma de rellenar los formularios.

El estudio se llevará a cabo adoptando el enfoque ecológico mediante el análisis multimodal de la conducta, que plantea la necesidad de constatar la conducta en el entorno natural del sujeto, identificando los factores asociados a la misma.

Se han utilizado los siguientes formularios de registro distintos:

### 1) Inventario para la Planificación de Servicios y Programación Individual:

El Inventario para la Planificación de Servicios y Programación Individual (ICAP) es el instrumento de evaluación de la conducta adaptativa traducido y adaptado a España generalmente más utilizado en nuestro país. En palabras de sus autores (Bruininks, Hill, Weatherman y Woodcock, 1986; citado por Verdugo, 2005), el ICAP es un instrumento estructurado que sirve para valorar distintas áreas del funcionamiento adaptativo y de las necesidades de servicios de una persona. El ICAP puede utilizarse para registrar información descriptiva, diagnóstico actual, limitaciones funcionales, destrezas de conducta adaptativa, problemas de conducta, estatus residencial, servicios de rehabilitación y de apoyo, actividades sociales y de tiempo libre.

### 2) Registro de conductas problemáticas

Los registros de conducta son cuestionarios semicerrados en los que se anotan las incidencias que rodean la conducta después de la observación directa de la misma y sus circunstancias, por parte de los cuidadores y personal técnico del centro residencial. Estos registros permiten establecer la línea base de la conducta del sujeto, previa a cualquier intervención.

El registro utilizado, de elaboración propia en base a la clasificación que establece el ICAP, plantea siete tipos de conducta patológica: comportamientos autolesivos o daño a sí mismo, heteroagresividad o daño a otros, destrucción de objetos, conducta disruptiva, hábitos atípicos y repetitivos (estereotipias), conducta social ofensiva, retraimiento o falta de atención, y conductas no colaboradoras.

Señala también las condiciones físicas ambientales, contexto, antecedentes, personal y usuarios implicados, etc.

### 3) Registro de relaciones con el entorno sociofamiliar

Se trata de cuestionarios que recogen información acerca de los días en los que los residentes han establecido contacto personal con sus familiares, ya sea mediante visita en el centro residencial, salida del Centro regresando a dormir y/o estancias con pernocta fuera del Centro (domicilio familiar).

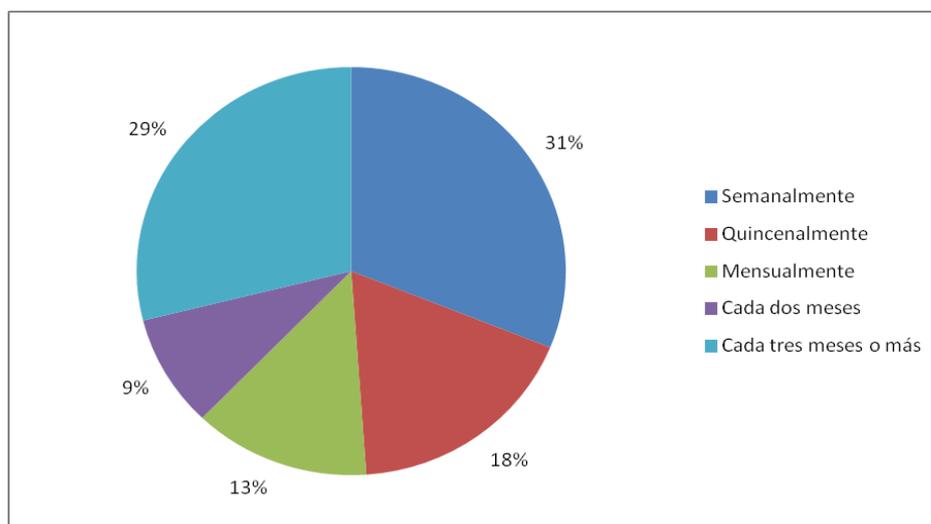
## ANÁLISIS DE RESULTADOS

El análisis de los resultados obtenidos tras la aplicación del *Registro de relaciones con el entorno sociofamiliar* aporta datos que serán utilizados para la comprobación de las **hipótesis 1 y 2**.

Más de la mitad de la muestra (62%) mantiene contacto regular con sus familiares, con una periodicidad al menos mensual. Por otro lado, cabe resaltar que un tercio de los residentes (38%) tan sólo se relaciona con su familia cada dos meses o más.

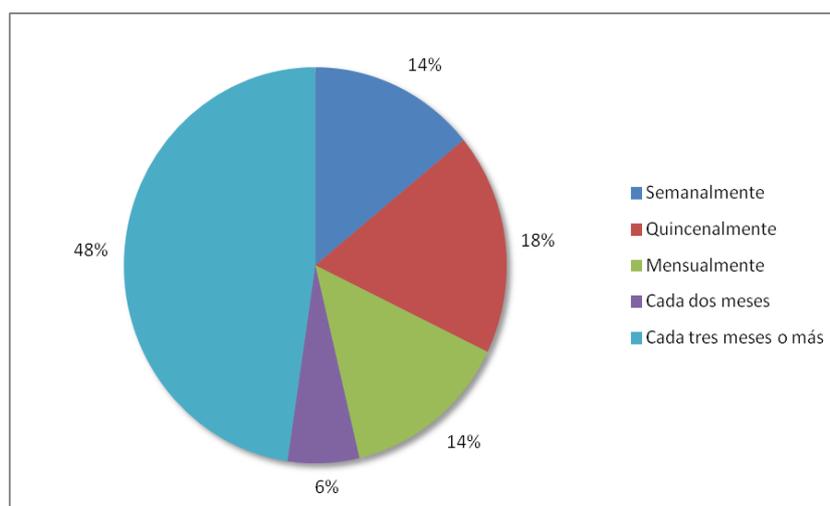
No se observan diferencias significativas atendiendo a la variable sexo que se vinculan a una mayor o menor intensidad del contacto residente- familiares.

Gráfico 7. Frecuencia de contactos familiares (%)



Si acotamos el análisis de los contactos familiares y sólo observamos las estancias con pernocta en el domicilio de origen, comprobamos que la frecuencia disminuye sensiblemente. En este caso la periodicidad al menos mensual se sitúa en torno al 46%.

Gráfico 8. Frecuencia de estancias en el domicilio familiar (%)



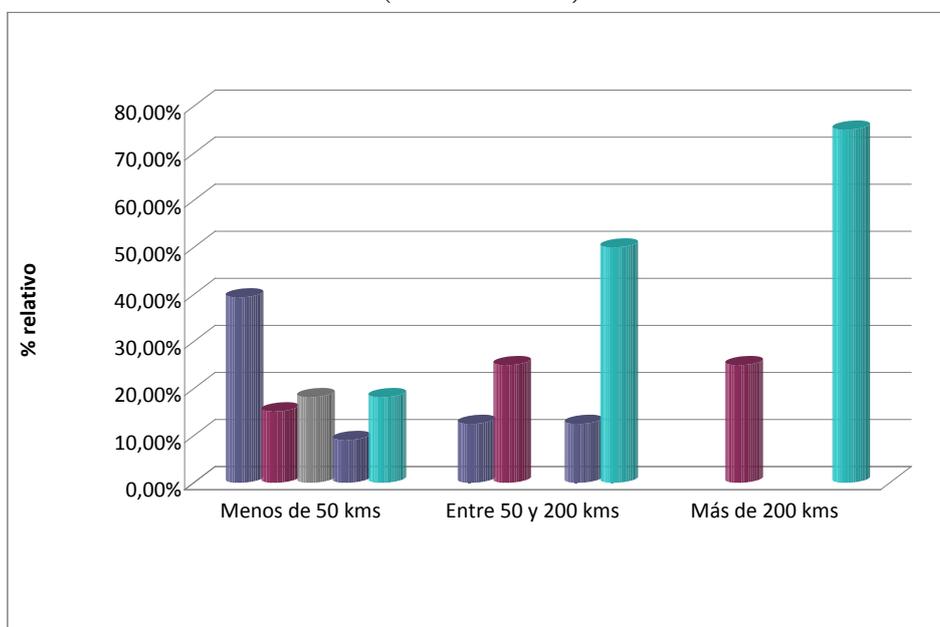
Un 14% de los residentes no ha visitado el domicilio familiar durante el período registrado.

No se observan diferencias significativas atendiendo a la variable sexo que se vinculen a una mayor o menor intensidad de visitas al domicilio familiar.

Como a priori puede resultar lógico, existe una relación inversa entre la distancia existente entre el domicilio familiar y el CADIG, y la frecuencia de los contactos familiares: a mayor distancia, menor número de contactos.

Pero la cercanía del domicilio no implica en todos los casos un mayor número de encuentros.

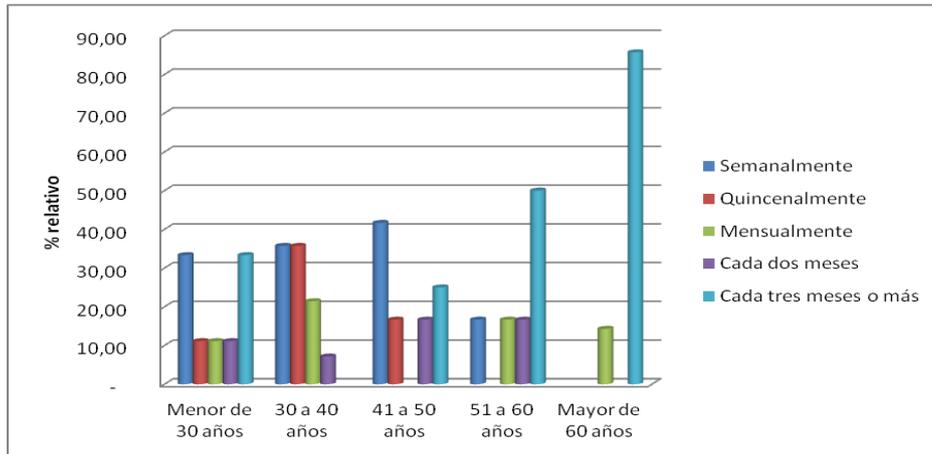
Gráfico 9. Frecuencia de contactos familiares. Distribución según proximidad del domicilio familiar (valores relativos)



Cuando introducimos en el análisis la variable “edad del residente” se observa una relación inversamente proporcional: cuanto más mayor es, menor frecuencia de contactos familiares tiene.

Si se analizan los registros en aquellos usuarios con edad superior a los 50 años, se confirma que el espacio de tiempo sin contacto familiar supera los dos meses en un 90% de los casos.

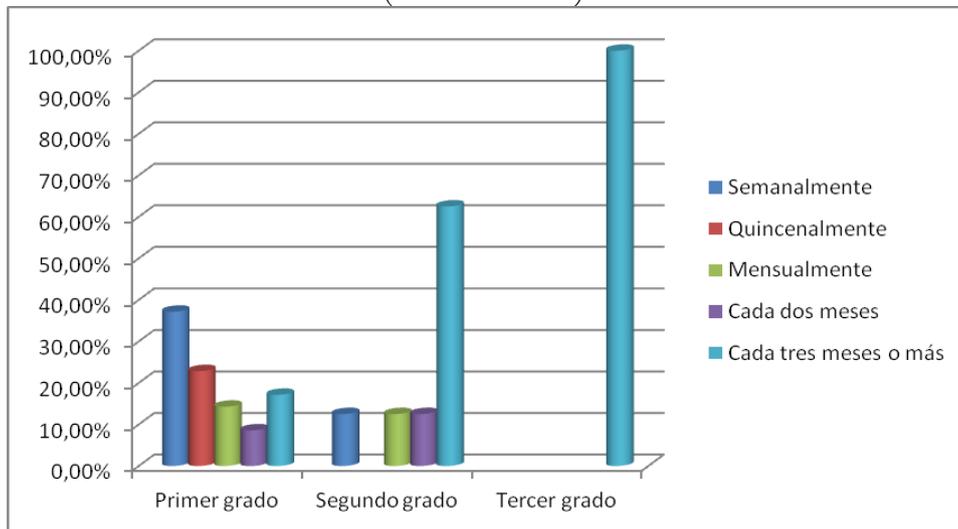
Gráfico 10. Frecuencia de contactos familiares. Distribución por edad del residente



Los residentes que cuentan con lazos familiares de primer grado muestran frecuencias de relación mayores que aquellos que el resto de sus compañeros. En el 90% de aquellos residentes sin familiares de primer grado se observa que el espacio de tiempo sin contacto familiar supera los dos meses.

En cualquier caso, el hecho de que existan familiares de primer grado no implica siempre un mayor número de encuentros.

Gráfico 11. Frecuencia de contactos familiares. Distribución según grado de parentesco (valores relativos)



Una vez caracterizada la frecuencia de las relaciones que mantienen las personas con discapacidad intelectual ingresadas en el Centro, valorando el peso de determinadas variables sobre los resultados, proseguimos la investigación utilizando otras herramientas de registro. En esta ocasión los datos se obtienen mediante el uso del *Inventario para la Planificación de Servicios y Programación Individual* y el *Registro de Conductas Problemáticas*, que nos permitirán finalmente obtener conclusiones sobre la validez de la **hipótesis 3**.

Como ya se ha dicho anteriormente, en el análisis de la relación entre conductas problemáticas y relaciones familiares, se ha considerado sólo aquella parte de la muestra total que cumple dos requisitos: mantiene contacto al menos mensual con sus familiares y presenta episodios de conducta problemática con frecuencia relevante.

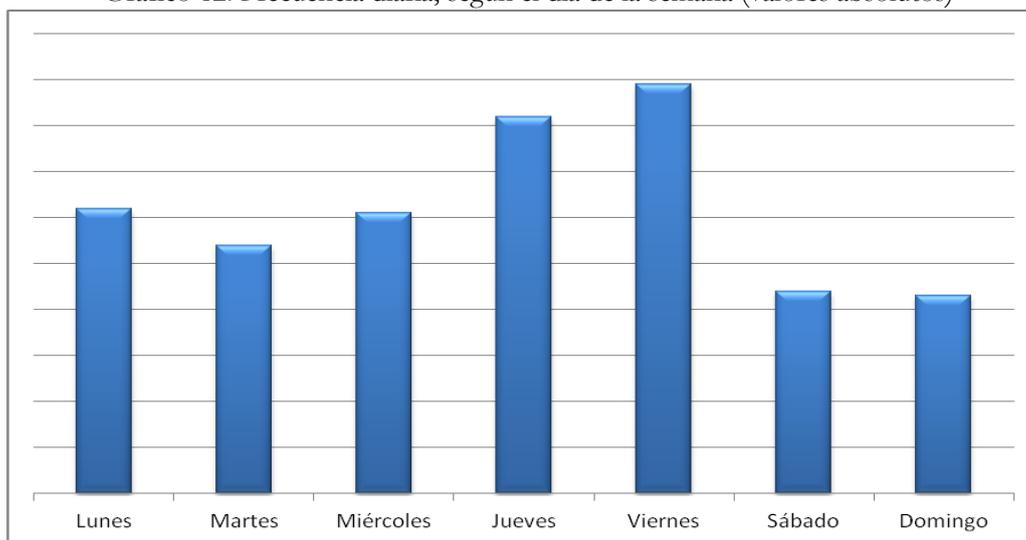
En el período comprendido entre 01/01/2014 y 31/07/2014 se han registrado 435 incidencias que han sido valoradas como **conducta problemática** por parte del personal cuidador y técnico.

Trece de los residentes (aproximadamente un 30% de la población residente en el CADIG La Chopera) no han protagonizado ningún incidente durante los meses registrados.

El momento del día en que mayor incidencia se refleja es a primera hora de la mañana (mientras se duchan o desayunan) y a media tarde (antes de cenar, tiempo durante el cual no se suelen desarrollar actividades terapéuticas o rehabilitadoras).

Se comprueba una mayor concentración de conductas problemáticas los jueves, viernes y lunes (justo antes y después de los días festivos).

Gráfico 12. Frecuencia diaria, según el día de la semana (valores absolutos)



## CONCLUSIONES

Los cambios sociales, económicos, políticos, etc. que caracterizan el desarrollo del Estado de Bienestar, hacen que exista un mayor protagonismo de las Administraciones Públicas a la hora de satisfacer las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y de sus familias, habilitando recursos que atiendan a los hijos e hijas cuando los padres ya no puedan hacer frente a sus cuidados. Pero a veces el enfoque de estas políticas públicas mantiene el modelo médico-rehabilitador de atención, prestando adecuadamente servicios en el ámbito asistencial con apoyos a la hora de cubrir las necesidades básicas de la vida diaria, sin implementar técnicas complementarias de intervención en el resto de esferas que atañen a la familia, como por ejemplo, el fomento y

mantenimiento de la dinámica relacional sociofamiliar. Olvidando así, que los padres y madres de personas con discapacidad intelectual grave o severa se convierten en imprescindibles para sus hijos ya que, por sus circunstancias, estos no poseen capacidades suficientes para desenvolverse en forma independiente en la vida social y comunitaria. Esto crea un fuerte vínculo que se ve amenazado tras el ingreso de la persona con discapacidad en un recurso residencial.

En el presente trabajo de investigación, se han puesto a prueba las hipótesis planteadas en el apartado metodológico, entendiendo éstas como enunciados teóricos supuestos, no verificados pero probables (Sierra, 1995), que serán comprobados en una relación empírica potencial entre dos o más variables (Arnal, Rincón y Latorre, 1994).

De este modo hemos probado que la hipótesis 1 se ha cumplido en relación a la nuestra muestra objetivo de estudio. En la hipótesis mencionada, se afirmaba que las personas con discapacidad intelectual en centros residenciales, ven disminuida la frecuencia de contactos familiares como consecuencia del proceso de institucionalización.

En base a los datos muestrales recogidos, se considera necesario la implementación de líneas de intervención sociofamiliar que fomenten el mantenimiento y continuidad de los lazos relacionales incluso después del ingreso en centro residencial de la persona con discapacidad intelectual: tan sólo un tercio de los residentes ve a su familia al menos una vez por semana, ampliándose a la mitad de la muestra el contacto al menos mensual. Para las personas incluidas en el último tercio, la relación con los familiares es esporádica, en algunos casos, sólo se relaciona con sus allegados en tres o cuatro ocasiones a lo largo del año.

Estas cifras se ven todavía más reducidas cuando se estudia la frecuencia de las visitas al domicilio de origen. Y no se ha confirmado que exista mayor o menor contacto en base al género del usuario, obteniéndose valores similares en los hombres y mujeres que residen en el CADIG.

En general, comprobamos que la calidad de vida de los recursos residenciales ha aumentado considerablemente en diversas vertientes: infraestructuras, formación y cualificación del personal, condiciones higiénico-sanitarias, etc. alejándose de la imagen general que estos servicios mantenían hasta hace tan sólo una década. No obstante, estos importantes aspectos no deben desviar la atención de los factores más sociales e intangibles como por ejemplo, las relaciones humanas, la ocupación del tiempo de forma productiva, las salidas comunitarias o la autodeterminación. La calidad de vida del usuario depende mucho más de estos segundos factores (los sociales y afectivos) que de cualquier otro.

En relación a la hipótesis 2 de este estudio, donde se proponía que existen variables que pueden hacer que aumente o disminuya esa frecuencia en la relación familiar, podemos afirmar la existencia de una serie de factores que dificultan el mantenimiento de las relaciones familiares tras producirse el ingreso de la persona con discapacidad intelectual grave en el CADIG La Chopera:

- a) La lejanía residencial de los familiares

La lejanía hace que la frecuencia de contactos que puede mantenerse con sus seres queridos acabe resintiéndose. En ocasiones las conversaciones telefónicas pueden hacer disminuir los efectos de la distancia, pero en el caso de las personas con discapacidad intelectual grave generalmente no es posible debido a la pérdida de la capacidad de comunicación verbal.

b) Ausencia de familiares de primer grado (progenitores).

Lo que podemos definir como aislamiento familiar cobra su ejemplo más representativo en el caso de aquellos residentes que han perdido a sus familiares más cercanos: su madre y/o padre. A ello debemos sumar las dificultades asociadas a la comprensión del concepto de muerte por parte de las personas con discapacidad intelectual. En parte dicha falta pudiera compensarse con la relación fraternal, pero en realidad los hermanos generalmente no pueden suplir dicha figura.

Estas dos conclusiones coinciden con las planteadas por Iglesias (2001) en su investigación sobre personas mayores institucionalizadas en centros residenciales.

c) La edad del residente

Es obvio que cuanto mayor es la edad del residente, es también mayor la de sus progenitores. En consecuencia una edad avanzada del usuario suele acarrear una menor frecuencia del contacto con familiares que puede ser motivado por mayores limitaciones en la autonomía personal de sus padres. Ello dificultaría tanto los desplazamientos al CADIG para realizar visitas como poder prestar los cuidados necesarios en el domicilio familiar. Esta conclusión se generaliza cuando el residente tiene 50 o más años de edad.

Por último, los resultados obtenidos confirman la hipótesis 3, cuyo enunciado establecía que las conductas disruptivas mostradas por las personas con discapacidad intelectual en centros residenciales pueden ser una forma de comunicación mediante la que se expresa malestar, enfado, ansiedad, etc. ante la pérdida de vínculo relacional con sus familiares (muestra comunicacional de discomfort).

Las personas con discapacidad intelectual grave o profunda de este estudio, presentan serias limitaciones de lenguaje, lo que reduce los medios para influir sobre los demás y sobre los sucesos del entorno ante situaciones no deseadas. En estos casos la propia conducta problemática puede ser un medio de comunicación dado que sus capacidades lingüísticas están gravemente reducidas. Las conductas disruptivas que cumplen esta función comunicativa se relacionan claramente con interacciones sociales.

Estas conductas parece ser un método de comunicación no verbal, pudiendo intentar transmitir diferentes tipos de mensajes, como por ejemplo, “*quiero ver a mis familiares*”, “*no quiero regresar al centro residencial*”, “*quiero ir a casa*”, “*quiero que mis seres queridos vengan a visitarme*”, etc.

A partir de los datos obtenidos en algunos de los casos estudiados se comprueba de manera clara la existencia de relación causal entre contacto familiar (más concretamente demanda del mismo) y conducta disruptiva, entendiendo ésta como la forma expresiva utilizada por personas con discapacidad intelectual grave o severa.

Como limitaciones del presente estudio, podríamos incidir sobre el hecho de que no han sido objeto del presente estudio los posibles sentimientos subyacentes de culpabilización y duelo sentidos por los familiares. La percepción que buena parte de los ciudadanos (especialmente las personas mayores) tienen acerca de las residencias, facilita la sensación de desasosiego que provoca imaginar los últimos días de la vida de su hijo entre la lejanía y el olvido de una residencia. Aunque nunca se haya pasado por tal experiencia, se intuye que la vida en las residencias no debe ser nada agradable ni mucho menos gratificante. En cualquier caso, se concibe la institucionalización como un recurso que, en última instancia, otorga una relativa dosis de tranquilidad con la que mitigar la incertidumbre que plantea el futuro.

Del mismo modo, a pesar, de que el tamaño de la muestra final ha sido reducido debido a las limitaciones expuestas anteriormente y la complejidad de los factores que rodean el escenario en el que se ha desarrollado la investigación, el presente trabajo arroja resultados que pudieran ser ampliados en estudios científicos posteriores con el objetivo final de mejorar los servicios prestados en centros residenciales, aumentando los niveles de calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y de sus familiares.

## BIBLIOGRAFÍA

Abay Analistas Económicos y Sociales (2013). *Primer panel de indicadores de calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en Aragón*. Zaragoza: Atades.

Amarante, P. (2006). *Locos por la vida. La trayectoria de la reforma psiquiátrica en Brasil*. Buenos Aires: Asociación Madres Plaza de Mayo

Arnal, J., Rincón, D. y Latorre, A. (1994). *Investigación educativa. Fundamentos y metodología*. Barcelona: Arbor

Arzate, B. (comp.) (2010). *Antología Discapacidad Intelectual*. México: Secretaría de Educación y Cultura, Gobierno del Estado de Chihuahua

Benito, A.; Irurtia, M.J. y Gómez, L. (2009). Conductas problemáticas en personas con discapacidad intelectual: un estudio preliminar sobre dimensionalidad y propuesta de clasificación. *Behavioral Psychology*, vol. 17, 2

Bruininks, R.H., Hill, B.K., Weatherman, R.F. y Woodcock, R.W. (1986). *ICAP. Inventory for Client and Agency Planning. Examiner's Manual*. DLM Teaching Resources.

Chadsey-Rusch, J., DeStefano, L., O'Reilly, M, González, P. y Mollet-Klingenberg, L. (1992). *Assessing the loneliness of workers with mental retardation*. Illinois: Department of Special Education, Transition Institute

Centro de Investigaciones Sociológicas (2014a). *Barómetro de diciembre 2013. Estudio 3008*.

Disponible: [http://www.cis.es/cis/export/sites/default/-Archivos/Marginales/3000\\_3019/3008/es3008mar.pdf](http://www.cis.es/cis/export/sites/default/-Archivos/Marginales/3000_3019/3008/es3008mar.pdf). (24 enero 2016).

Centro de Investigaciones Sociológicas (2014b). *Cuidados a dependientes. Estudio 3009*. Disponible: [http://www.cis.es/cis/openm/ES/1\\_encuestas/estudios/ver.jsp?estudio=14078](http://www.cis.es/cis/openm/ES/1_encuestas/estudios/ver.jsp?estudio=14078). (24 enero 2016).

Carbonero, D.; Raya, E.; Caparros, N.; y Gimeno, C. (Coords) (2016). *Respuestas transdisciplinares en una sociedad global. Aportaciones desde el Trabajo Social*. Logroño: Universidad de La Rioja

Cummins, R.A. (2002). The validity and utility of subjective quality of life: a reply to Hatton & Age. *Journal of Applied research in Intellectual Disabilities*, 15, 261.

Díaz Jiménez, R.M. (2013). Metamorfosis de la institucionalización de las personas con discapacidad intelectual desde la mirada del Trabajo Social. *IV Congreso REPS: Las políticas sociales entre crisis y post-crisis*. Universidad de Alcalá de Henares. Disponible: [www3.uah.es/congresoreps2013/Paneles/panel4/sesion3/rdiajim@upo.es/TCPonenciaREPSRDJ mayo2013.pdf](http://www3.uah.es/congresoreps2013/Paneles/panel4/sesion3/rdiajim@upo.es/TCPonenciaREPSRDJ mayo2013.pdf) . (24 enero 2016).

Erikson, Eric (1985). *El ciclo vital completado*. Buenos Aires: Paidós

España (1982). Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos. BOE nº 103, de 30/04/1982, 11106-11112. Disponible: <http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1982-9983> . (24 enero 2016).

España (2003). Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad. BOE nº 289, de 3 de diciembre de 2003, 43187-43195. Disponible: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2003-22066> . (24 enero 2016).

España (2006). Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. BOE nº 299, de 15/12/2006, 44142-44156. Disponible en: <http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2006-21990> . (24 enero 2016).

España (2013). Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. Boletín Oficial del Estado nº 289, de de 3 de diciembre de 2013, 95635-95673. Disponible en: <http://www.boe.es/boe/dias/2013/12/03/pdfs/BOE-A-2013-12632.pdf> . (24 enero 2016).

Heller, T. (2009). Apoyo familiar y planificación del futuro de adultos con trastornos del desarrollo. *X Jornadas Internacionales sobre el Síndrome de Down de la Fundación Catalana*, Barcelona. Disponible: <http://centrodocumentaciondown.com/uploads/documentos/f56eeec36aec43243b5e31a78cc46f008ea69659.pdf> (24 enero 2016).

IMSERSO (2014). Base Estatal de Datos de Personas con Discapacidad (informe a 31/12/2013). Disponible: [http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/bdepcd\\_2013.pdf](http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/bdepcd_2013.pdf) (24 enero 2016).

Hatton, C. y Ager, A. (2002). Quality of Life measurement and people with intellectual disabilities: a reply to Cummins. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 254-260.

Iglesias Ussel, J. (2001). *La soledad en las personas mayores: influencias personales, familiares y sociales*. Análisis cualitativo. Madrid: IMSERSO. Disponible: <http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/5006lasoledad.pdf> . (24 enero 2016).

Klotz, J. (2004). Sociocultural study of intellectual disability: moving beyond labelling and social constructionist perspectives. *British Journal of Learning Disabilities*, 32

Lizasoáin, O. y Onieva, C.E. (2010). Un estudio sobre la Fratría ante la Discapacidad Intelectual. *Intervención Psicosocial*, vol. 19, nº 1, pp 88-99

Luckasson, R., Coulter, D.L., Polloway, E.A., Reiss, S., Schalock, R.L., Snell, M.E., Spitalnik, D.M. y Stark, J.A. (1992). *Mental Retardation: Definition, Classification and Systems of Supports*. Washington

Madrigal Muñoz, A. (2007) Marco teórico del envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual. *Boletín Perfiles y Tendencias*, 26, 17

Marbán Gallego, V. (2011). Los actores sociales en el sistema de dependencia español. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 29, 1, 69-91

Martín Contino, A. (2010). Normalización y emancipación. Análisis de institucionalización de la discapacidad mental. *Pensando Psicología*, 6, 10, 197

Novell, R., Rueda, P. y Salvador, L. (2004). *Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual. Guía práctica para técnicos y cuidadores*. Colección FEAPS, 4. Disponible: [http://www.feaps.org/archivo/centro-documental/doc\\_download/120-salud-mental-y-alteraciones-de-la-conducta-en-las-personas-con-discapacidad-intelectual-guia-practica-para-tecnicos-y-cuidadores.html](http://www.feaps.org/archivo/centro-documental/doc_download/120-salud-mental-y-alteraciones-de-la-conducta-en-las-personas-con-discapacidad-intelectual-guia-practica-para-tecnicos-y-cuidadores.html) . (24 enero 2016).

Organización Mundial de la Salud (2008). *Clasificación Internacional de Enfermedades 10ª* revisión. Disponible: [http://eciemaps.mspsi.es/ecieMaps/browser/index\\_10\\_2008.html](http://eciemaps.mspsi.es/ecieMaps/browser/index_10_2008.html) (24 enero 2016)

Ramcharan, P. y Grant, G. (2001). Views and experiences of people with intellectual disabilities and their families: The family perspective. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14, 364-380.

Rapley, M. y Ridgway, J. y Beyer, S. (1998). Staff: reliability of the Schalock y Keith Quality of Life Questionnaire. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42 (1), pp. 37-42.

Schalock, R.L. (2006). La calidad de vida como agente del cambio: oportunidades y retos. Verdugo, M.A. y Jordán, F.B. (Ed.), *Rompiendo inercias. Claves para avanzar*. Salamanca: Amarú

Sierra Bravo, R. (1995). *Tesis doctorales y trabajo de investigación científica*. Madrid: Paraninfo

Slaikue, K. (1984). *Crisis intervention*. Massachusetts: Allys and Bacon

Spellar, C. (1996). A consumer satisfaction survey: effects on a community team on a service provision. *British Journal of Developmental Disabilities*, 82, 80-84.

Stancliffe, R.J. (1999). Proxy respondents and the reliability of the Quality of Life Questionnaire Empowerment Factor. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43, 185-193.

Stancliffe, R.J., Lakin, K.C., Doljanac, R., Byun, S., Taub, S. y Chiri, G. (2007). Loneliness and Living Arrangements. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45, 6, 280-390.

Tamarit, J. (2006). Calidad FEAPS: un modelo para la calidad de vida desde la ética y la calidad del servicio. Verdugo, M.A. y Jordán, F.B. (Ed.), *Rompiendo inercias. Claves para avanzar*. Salamanca: Amarú

Turnbull, A.P., Summers, J.A. y Brotherson, M.J. (1984) Working with families with disabled member: A family systems approach. Lawrence: University of Kansas.

Verdugo Alonso, M.A. (2005). *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Madrid: Siglo XXI