

INSTITUTO **BENPENSANTE**



Efecto de la aplicación de la *Línea del tiempo* en familiares de personas con discapacidad intelectual.

Sobre la planificación e inquietud que su futuro supone para los familiares a su cargo.

Lara Arribas y Eva Muñoz

Coaches individuales y Coaches de Equipos por
International Coaching Community



Efecto de la aplicación de la línea del tiempo sobre la planificación e inquietud que el futuro de las personas con discapacidad intelectual supone para los familiares a su cargo.

Autora: Lara Arribas Sánchez

Autora: Eva Muñoz Pablos

Supervisión: Daniel Álvarez Lamas

Sobre las Autoras:

Lara Arribas Sánchez

Licenciada en Psicología por la Universidad de Santiago de Compostela. Master en Psicología Jurídica por la UNED. Curso de postgrado en Mediación familiar por la Universidad de Vigo. Formación en Terapia familiar sistémica. Curso especialista en Recursos Humanos por la CEC. Certificación en Formador ocupacional. Coach Internacional por International Coaching Community.

Profesionalmente trabajando con personas del ámbito de la discapacidad (enfermedad mental, discapacidad intelectual y física) desde el año 1996 en diferentes campos: como orientadora laboral, coordinadora de formación para profesionales y personas con discapacidad, programas de promoción de la autonomía, programas con familiares. Además formadora con diferentes colectivos en temas de comunicación y resolución de conflictos.

Eva Muñoz Pablos

Diplomada en Ciencias Estadística por la Universidad de Salamanca.

Amplia experiencia en el entorno empresarial, centrados los últimos 10 años en una importante multinacional farmacéutica desempeñando principalmente funciones de gestión y liderazgo de equipo.

Experta en Dirección y liderazgo por la MRC International Training. Practitioner en Programación Neurolingüística por el Instituto Europeo de PNL.

Coach individual y de Equipos por International Coaching Community.

Gestión del cambio e inteligencia emocional por BCG- Barna Consulting. Formación en Talent Management- Coaching for excellence – Psicosoft. Organización efectiva - TACK España. Impacty Quality training y negociación .Talentia.

Destacan sus 7 años de experiencia desde el ámbito del voluntariado en colectivos para inclusión Social (discapacidad y otros).

Supervisado por Daniel Álvarez Lamas

Índice

I. INTRODUCCIÓN	¡Error! Marcador no definido.
Marco teórico.....	4
Observaciones.....	6
Experiencias previas	7
Conclusión	7
II. PLANTEAMIENTO	9
Qué vamos a estudiar	9
Objetivo	9
Hipotesis.....	9
Muestra	10
III. METODOLOGIA	11
Elección y aproximación de la muestra.....	11
Técnica de recogida de datos.....	11
Materiales a usar:.....	12
Protocolos.....	13
Escenarios de recogida de datos	13
IV. RESULTADOS	14
En base a las hipótesis	14
Otros resultados	17
V. CONCLUSIONES	18
De la investigación.....	18
Como investigadoras	18
VI. BIBLIOGRAFÍA	20

I. INTRODUCCIÓN

MARCO TEÓRICO

El trabajo de Crespo, M.; Campo, M.; Verdugo, M.A. (2006)- “Historia de la clasificación internacional: Envejecimiento sano-adultos con discapacidades intelectuales” nos ha servido para fundamentar por qué planteamos nuestra investigación centrada en la problemática que el futuro de las personas con discapacidad intelectual (en adelante p.c.d.i.) supone para los familiares que están a su cuidado.

Extraemos textualmente de este estudio, aquellos párrafos, afirmaciones o expresiones directamente vinculadas con nuestro objeto de estudio, como base para el mismo.

El tema referido al futuro de la cohabitación, o dicho en otras palabras, indagar sobre el planteamiento de una convivencia en el futuro de las p.c.d.i., constituye sin lugar a dudas uno de los temas importantes a fin de posibilitar una mejor calidad de vida entre estas personas, especialmente, cuando sus padres son ya mayores o incluso han fallecido, y ellas mismas pueden encontrarse en un incipiente proceso de envejecimiento.

Según se manifiesta en el trabajo de Verdugo, M.A (2006) al que hacemos referencia como base teórica, a través del análisis del discurso efectuado por los distintos estamentos que han participado en los diferentes grupos de discusión de su investigación, se observan negaciones, incertidumbres, críticas, y esperanzas, pero no demasiadas reflexiones sobre el futuro de la situación de convivencia de las p.c.d.i.

Como muestra de la presencia del concepto Futuro entre los familiares con personas con p.c.d.i a su cargo, recogemos algunas de las expresiones de los participantes en los diferentes grupos de discusión, que muestra el porqué de la necesidad de trabajar e investigar en relación a la preocupación que el futuro representa para los familiares (y para las propias personas con discapacidad intelectual):

- *A nosotros, lo que nos preocupa es qué será de ellos en el futuro.*
- *El camino es qué sucederá cuando no estemos y cómo se quedarán ellos.*
- *Los recursos tienen que ser futuristas. Las residencias aunque dan seguridad a los padres no son lo mejor. Los cambios son importantes y las familias tienen que prepararse para el futuro.*

Quizá, una frase expresada por un técnico que participó en uno de los grupos de discusión, resume de algún modo el principal problema de la familia ante el proceso de envejecimiento de sus familiares:

- *Si se soluciona quién se hará cargo de los hijos se resuelve el problema del envejecimiento. Los padres quieren morir sabiendo dónde seguirá atendido su hijo. Creo que ellos no tienen más angustia.*

Cuando se plantea cómo puede ser el futuro de la atención a las p.c.d.i., que puede generar una situación de ansiedad entre sus padres, se dan, a veces, reacciones de negación ante un futuro cambio. Es común encontrarse con frases como las siguientes cuando se habla con las familias de este tema:

“Morirnos cinco minutos después de él”, “No separamos de ellos mientras vivan”, etc...

Esta actitud denota un enorme agotamiento en la prestación de cuidados, y por otra parte una enorme desconfianza en que su hijo pueda recibir una atención adecuada en el caso de que ellos fallecieran. No resulta extraño que desde este planteamiento, los padres opten por ingresar a sus hijos en una residencia y obviar el tema (como se evidencia en este y otros estudios al respecto).

- *Cuando los padres se enfrentan a problemas con hijos mayores, surgen más problemas porque ellos mismos se hacen mayores y niegan su propia muerte.*
- *Mientras pueda, mi hijo no saldrá de casa.*
- *Como con la madre no va a estar en ningún sitio.*
- *Me gustaría morirme cinco minutos después de él.*
- *Me gustaría que mi hijo se muriera a la vez que mi mujer y yo. El rompimiento puede ser traumático.*
- *No me planteo nada del futuro, vivo al día.*
- *Nunca hemos hablado con nuestros hijos de dónde podrían vivir en el futuro.*
- *No queremos separarnos de ellos mientras vivamos.*
- *Mi hijo como en casa no va a estar en ningún sitio..., porque como nosotros no les cuida nadie. Aunque les hayamos enseñado muchas cosas siempre necesitan ayuda. Además hay gente que no es tan buena.*

Un tema importante en la actualidad y en una situación de futuro, es el papel que juegan los hermanos en el cuidado y atención de las p.c.d.i. Podríamos calificarlo como una reacción de amor y rechazo por parte de los padres, en el sentido de que, por una parte desearían que fueran sus hermanos los que se hicieran cargo de la p.c.d.i., pero por otra son conscientes de que los hermanos tienen organizada su propia vida y que no deberían asumir estas tareas de cuidado. Lo cierto es que los hermanos están ya en estos momentos asumiendo un papel importante en el proceso de envejecimiento y proponiendo alternativas que no se planteaban sus padres, aunque de una forma diferente a como lo hacían éstos.

A continuación recogemos algunos de los testimonios referenciados en este trabajo al respecto.

- *En el cuidado de las p.c.d.i. se están involucrando mucho ahora los hermanos, aunque en general las familias se desentienden del problema, (conclusión de grupo de trabajo).*
- *Llega un momento que aunque no quieran, los hermanos tienen que hacerse cargo porque los padres son mayores.*
- *Aunque los hermanos se involucren no llegan ni a la mitad de lo que llegaban sus padres.*
- *Los hermanos buscan más recursos de los que buscaban sus padres.*
- *Aunque los padres no quieran dejarles como encargo a sus hermanos que cuiden a su hijo, sí es cierto que muchos hermanos se involucran en el tema, aún a pesar de sus responsabilidades con su propia familia.*
- *Qué suerte tienes de disfrutar de tu hermana (P.C.D.I.-2).*
- *No quiero de ninguna manera que mi otra hija se haga cargo de su hermana cuando yo ya no esté.*
- *Me gustaría resolver algunos aspectos legales para que mi hijo sea tutelado por su hermano.*
- *A lo mejor una solución sería que cuando yo me muera, mi hijo esté una temporada con cada hermano y así no se cansan de tenerlo.*
- *Me preocupa el tema de la incapacitación, pues no puedo obligar a mi otra hija a responsabilizarse de su hermano.*
- *Me gustaría que mi hijo estuviera en un futuro con sus hermanos, aunque sé que es mucha carga para ellos.*
- *Si yo ingreso en una residencia, mi hijo se quedaría con sus hermanos.*
- *No tengo hijas para dejarles el cuidado de su hermano..., y sería demasiado para mi nuera.*
- *Hay padres que no permiten que los hermanos se involucren en el cuidado de sus hijos con d.i. y sólo se hacen cargo de sus hermanos cuando los padres mueren.*
- *Murieron mis padres y ahora vivo con mis hermanos. Cada mes me cambio de casa. Me lo paso*

muy bien con mi familia (P.C.D.I.-1= comentario realizado por la propia persona con d.i.)

OBSERVACIONES

En este apartado, queremos hacer mención a ciertos aspectos, particularidades de este colectivo, que si bien no son variables en estudio en esta investigación, si son aspectos importantes a conocer por la influencia que tienen o puedan tener en el ámbito de las p.c.d.i. y su entorno.

La proliferación de residencias para atender a p.c.d.i. ha posibilitado una tranquilidad para los padres y una solución para las diferentes Administraciones que han optado por este tipo de recurso para la atención a estas personas. Pero de nuevo esta solución choca con los técnicos y con las propias p.c.d.i. que prefieren otro tipo de opciones para su convivencia futura y que son capaces incluso de expresar abiertamente sus críticas frente a esta opción.

Por otro lado, los propios profesionales técnicos habituados a trabajar con los familiares y p.c.d.i., dudan que puedan producirse determinados cambios en el ámbito de familia, justificado en parte por el agotamiento en la situación de cuidado de sus familiares y que “quedaría resuelta con el ingreso en una residencia de la p.c.d.i.”

- *No tengo intimidad. Vivo sólo para ella. No puedo irme un fin de semana con mi marido. No hay horas libres el fin de semana. Veinticinco años cuidando es agotador.* (GDF-2 - Se trata de una mujer que tutela a su hermana desde hace 25 años que murieron los padres).

Frente a la opción tradicional de las residencias como expectativa de futuro, aparece la opción actual de los pisos tutelados o asistidos y que posibilitan la convivencia dentro de un núcleo urbano en una vivienda previamente adaptada y contando con los apoyos necesarios de un grupo reducido de p.c.d.i. (entre 4-8 personas). Este recurso, facilita la integración en la comunidad, y evita en muchas ocasiones un proceso de aislamiento que suele acompañar a la institución residencial.

No menos importante resulta el trabajo a realizar con el entorno comunitario donde se pueda instalar este tipo de recurso a fin de modificar las tradicionales actitudes de rechazo frente a las p.c.d.i.), *pero especialmente fundamental, resulta el trabajo con los padres a fin de modificar sus actitudes conservadoras en el sentido de que en una residencia estarán mucho más protegidos que en un piso.* Como se observa en una de las frases expresadas por una madre, vencer estas resistencias ha supuesto un importante esfuerzo, aunque finalmente, la experiencia ha resultado enriquecedora. Por otra parte, las propias p.c.d.i. escogen la opción de la convivencia en pisos por la libertad que les otorga este tipo de recurso.

- *Me gusta vivir sola porque entras y sales cuando quieres (GD P.C.D.I.-3). Me gustaría hacer mi vida por mí mismo, vivir solo (GD P.C.D.I.-3).*
- *Me gustaría vivir en un piso donde vives tú solo con un grupo de chavales y hay alguien que te cuida (GD P.C.D.I.-3).*
- *Mis hermanos me ayudarán. No tendré que ir a una residencia (GD P.C.D.I.-1).*
- *En una residencia no estás con libertad. En tu casa comes lo que te apetece, en una residencia lo que te ponen (GD P.C.D.I.-1).*
- *Cuando sea mayor me gustaría estar con mi hermano. Si fuera hermana es otra cosa pero al ser cuñada es diferente (GD P.C.D.I.-1).*

Para concluir el apartado referido a las expectativas de convivencia en el futuro, recogemos las frases

formuladas por dos p.c.d.i. y por dos madres que son conscientes de una necesidad de que algo cambie; de que el futuro de la convivencia de estas personas no puede quedar al fruto del azar. Esperemos que así suceda.

- *No sé qué será de mi vida cuando no esté mi madre (GD P.C.D.I.-2).* (Se trata de una mujer que vive con su madre de 79 años).
- *Yo creo que alguien me cuidaría. Tengo sobrinos y seguro que me ayudarían (GD P.C.D.I.-1).*
- *Hemos cambiado también los padres... Nuestros hijos sí saben dónde quieren estar (GDF-5).*

En línea con esta forma de pensamiento, en la que la p.c.d.i. tiene voz y voto, queremos recomendar la lectura de un trabajo de la PCP: *Planificación Centrada en la Persona. Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para p.c.d.i. (Cuaderno de Buenas Prácticas de FEAPS).*

EXPERIENCIAS PREVIAS

¿Qué hemos podido observar en nuestras experiencias sobre el tema de la investigación?

Desde la experiencia previa que nos proporcionan los 19 años de práctica profesional en el campo de la discapacidad intelectual, hemos podido observar que una de las mayores inquietudes en los familiares es el futuro de sus hijos, hermanos..., bien cuando entran en la etapa laboral o bien cuando ellos faltan "dónde y quién los va a atender" (esto lo marcará la edad de la p.c.d.i. de la que hablemos, marcando esta edad un enfoque muy diferente por parte de los familiares).

Además hay estudios que confirman esta inquietud o preocupación de los familiares por el futuro de la persona con discapacidad intelectual (como se referencia en el marco teórico de este trabajo).

Después de conocer la *herramienta de la línea del tiempo* y su impacto para conseguir objetivos a medio y largo plazo con un efecto catalizador¹, entendemos que precisamente este efecto puede ser de gran ayuda a los familiares a cargo de p.c.d.i.

Para contrastar si esta percepción tiene solidez en la práctica en este colectivo, decidimos aplicar esta herramienta en una pequeña muestra de 3 familiares con p.c.d.i a su cargo y así comprobar si realmente se conseguía la hipótesis de inicio (y poder definir así la /s hipótesis de la investigación).

CONCLUSIÓN

Tras ver que efectivamente se cumple la hipótesis inicial, en la que el 100% de las personas alegaron tener menor incertidumbre y un camino más claro dibujado, con posibles nuevas vías hasta ahora no barajadas en lo que al futuro de su familiar con p.c.d.i. se refiere, decidimos establecer una investigación más amplia (n=10) que nos permita obtener conclusiones más sólidas al respecto.

Queremos destacar que cualquier estudio referente (directa o indirectamente) a p.c.d.i. necesitaría

¹ Catalizador: considerando efecto catalizador como un mecanismo (alternativo) que consigue involucrar un estado de transición diferente en la persona con una menor energía de activación y menor energía de activación y además permite estados emocionales que de otra manera estarían bloqueados o que ralentizarían la consecución del objetivo.

de un enfoque mucho más integral para asegurar un resultado óptimo tanto para la p.c.d.i. como para las propias familias. Este enfoque lo recoge la Planificación Centrada en la Persona (PCP), que sitúa a la p.c.d.i. como centro del que parte cualquier acción, (y que referenciamos en la base teórica).

La experiencia nos hace ser partidarias de este enfoque y es por ello que consideramos que esta investigación también necesitaría ser tratada desde esta perspectiva integral con foco en la p.c.d.i. Dado que llevar esto a cabo necesitaría de más tiempo y contar con el apoyo de instituciones y cargos directivos para poder hacer las entrevistas a las personas con d.i. , decidimos hacer este planteamiento inicial solo con familia por ser los que deciden actualmente en un % muy elevado de manera unilateral acerca del futuro de la persona a su cargo, pero dejando abierta la posibilidad de abrir una nueva línea de investigación en la que las p.c.d.i. sean parte de la muestra, junto con su familiar a cargo y los propios profesionales que trabajan con ellos.

II. PLANTEAMIENTO

QUÉ VAMOS A ESTUDIAR

Tras las consideraciones anteriormente expuestas, decidimos estudiar la eficacia de la herramienta de la línea del Tiempo para familiares con p.c.d.i. a su cargo, midiendo la repercusión que esta herramienta tiene en su sensación de inquietud e incertidumbre (aspecto emocional y comportamental) de cara a un objetivo común: el futuro de la p.c.d.i. a su cargo.

Recordamos lo importancia de este aspecto, recogido en el marco teórico que utilizamos como referencia para esta investigación, pudiendo incluir otras muchas referencias donde se recoge esta preocupación del futuro para la p.c.d.i. de boca de sus familiares.

El porqué utilizar la línea del tiempo como herramienta para trabajar la preocupación del futuro de los familiares con p.c.d.i. a su cargo está basada en 2 aspectos:

- Por un lado, se trata de una herramienta muy utilizada dentro de la metodología del coaching y de validez contrastada por expertos en la materia para ayudar a las personas a establecer un plan de acción para alcanzar un objetivo a medio, largo plazo que tengan.
- Los resultados que se alcanzan son muy satisfactorios, tanto en el aspecto comportamental (pasan a la acción) como en el aspecto emocional que siempre va asociado. (Sensación de alivio, motivación al marcar los pasos a dar para ese objetivo futuro, etc.).

Estos 2 aspectos, (comportamental y emocional) son precisamente los que queremos trabajar con las familias de las p.c.d.i. por el impacto que en ellas tiene. y por esto consideramos que, pese a las particularidades y condicionantes propios y ajenos que este colectivo tiene, puede ser la herramienta adecuada para trabajar estos aspectos con ellos.

OBJETIVO

El objetivo de esta investigación es comprobar si la línea del tiempo ayuda a planificar el futuro de las pcdi y disminuye la inquietud de sus familiares sobre este aspecto.

HIPOTESIS

- Ho: La Línea del tiempo ayuda a los familiares a planificar el futuro de las pcdi. (Aspecto comportamental)
- H1: La línea del tiempo minimiza la inquietud (preocupación) de los familiares a cargo de las p.c.d.i. sobre el futuro. (Aspecto emocional)

MUESTRA

Contamos con un tamaño muestral de 10 participantes:

- Los participantes son mayores de edad y el rango de edad de las p.c.d.i. cuyo familiar participó en la investigación, está comprendido entre 22 y 50 años.
- Tienen un familiar con discapacidad intelectual a su cargo.
- Han manifestado expresamente su preocupación por el futuro de su familiar.
- El 100% de los familiares que participan en la muestra son mujeres (madres 80%, 10% hermanas, 10% personas de apoyo).

III. METODOLOGIA

ELECCIÓN Y APROXIMACIÓN DE LA MUESTRA

La muestra está formada por 10 familiares que cumplen los requisitos mínimos de inclusión citados anteriormente.

La aproximación a la muestra se realiza por 2 vías:

1- A través del **Programa Habilitas** del Ayuntamiento de Cuntis, (por la participación como técnico en este programa de una de las investigadoras).

Observación: Con los familiares de Cuntis que han participado en esta investigación se lleva trabajando 6 años dentro del enfoque de la PCP. Queremos dejar esto recogido por presentar un conocimiento más amplio de estos familiares que de los que son facilitados por Aspas por si esto pudiera influir en los resultados / conclusiones de la investigación.

2- A través de la **Asociación Aspas** de Santiago de Compostela

Facilitados los familiares participantes en la investigación por la trabajadora Social del centro quien en base a su conocimiento de más de 14 años de las familias, hizo la selección en base a los criterios de inclusión marcados. Finalmente contamos con 8 participantes con los que mantuvimos una reunión previa para informarles y explicarles el fin de la investigación y cuál sería el procedimiento a seguir.

TÉCNICA DE RECOGIDA DE DATOS.

Los datos son recogidos a lo largo de 2 entrevistas distanciadas entre ellas 2 semanas, y por 2 vías diferentes:

1- **Numérica**, en formato cuestionario.

2- **No empírica** denominada *¿Qué te llevas?*, que no se utilizará para evaluar la eficacia de la línea del tiempo por no poder ser medible en términos numéricos, pero que servirá para reforzar los resultados del cuestionario (especialmente los ítems más emocionales) y que a priori consideramos importante el recogerlos para la investigación.

A continuación explicamos con detalle, como se hará uso de estas herramientas para recogida de datos :

1- **Cuestionario** (ANEXO 3) - Recogerá de manera numérica el grado de inquietud e incertidumbre que refieren los participantes en la investigación acerca del futuro de su familiar con p.c.d.i. antes y después de haber realizado la línea del tiempo.

Este cuestionario será entregado en 3 ocasiones, respetando la siguiente secuencia:

1- Al inicio de la entrevista- tras firmar documento de consentimiento informado, se les pasará la encuesta para conocer el estado presente en el que se encuentra (antes de hacer la línea del tiempo).

2- Al finalizar la línea del tiempo, se les pedirá rellenen nuevamente esta encuesta.

3- 2 semanas después de esta entrevista- se les volverá a pasar esta encuesta en una segunda entrevista (en esta ocasión con una duración de unos 45 m.), que tiene varios objetivos :

Conocer cuál es su inquietud e incertidumbre 2 semanas después de haber realizado la línea del tiempo- Ver si lo referenciado en la 2º encuesta se mantiene con el paso del tiempo tras la vuelta al día a día y puesta en común de los resultados de la línea del tiempo con su entorno familiar (no participantes en investigación)-

Dar un cierre al proceso, de modo que los familiares participantes sientan que no es solo una “ encuesta “ , sientan la importancia de lo trabajado , la seriedad del proyecto, nuestro interés por conocer como están, que sienten, que ha cambiado semanas después y nuestro agradecimiento por su participación.

Conocer posibles áreas de mejora en la metodología (variables a valorar, tiempos, formas, etc.) de cara a posibles futuras nuevas líneas de investigación relacionadas con este aspecto y colectivo.

2- “¿Qué te llevas?” (ANEXO 4) - Será la pregunta con la que finalizaremos cada una de las 2 entrevistas con cada familiar.

Se recogerá textualmente lo que el familiar refiera con el objetivo de corroborar si con su lenguaje, reafirma lo recogido de una manera más numérica en el cuestionario.- Estas afirmaciones (de manera anónima) serán referenciadas como parte de las conclusiones del estudio.

MATERIALES A USAR:

Herramienta de la línea del tiempo: aplicada por las 2 coach según metodología ICC².- se realizará en la 1ª entrevista.

Carta de presentación del proyecto a los familiares participantes e instituciones colaboradoras. (ANEXO 1): Se entregó en reunión informativa mantenida con los participantes.

Consentimiento Informado a familiares participantes. (ANEXO 2): Se entregará al inicio de la primera sesión.

Cuestionario de recogida de datos – Herramienta de medición para la investigación) (ANEXO 3)- Se entregará a los participantes en las sesiones establecidas (detallado procedimiento en apartado Metodología).

² International Coaching Community

¿Qué te llevas? (ANEXO 4) - Será preguntado por los investigadores al finalizar cada una de las 2 entrevistas, recogiendo textualmente por escrito lo que el familiar exprese.

▪

PROTOSCOLOS

Se ha establecido por parte de las 2 investigadoras un protocolo de actuación- en el cual se ha recogido qué pasos se han de dar en la entrevista, marcando contenido, duración y estructura para evitar sesgo en la realización. (ANEXO 5).

ESCENARIOS DE RECOGIDA DE DATOS

Las entrevistas son realizadas en las propias instalaciones de la Asociación Aspás y local Social del Ayuntamiento de Cuntis.

▪ Fechas establecidas :

19/02/2015: Entrevistas previas para confirmación de Hipótesis de la investigación.

20/02/2015 : 1ª Sesión Explicativa del proyecto de investigación en Asociación Aspás:

Concertadas 1ª entrevista con los familiares participantes en las siguientes fechas: (duración 1h 30m)

27 /02/2015: 2 familiares - Aspás

02 /03/2015 :4 familiares - Aspás

03 /03/2015 :2 familiares - Aspás

05 /03/2015: 2 familiares - Cuntis

Nota: las fechas para la 2ª entrevista, serán fijadas con el familiar al finalizar la primera sesión. (Duración de esta 2ª entrevista de 45m.)

IV. RESULTADOS

EN BASE A LAS HIPÓTESIS

H0: La Línea del tiempo ayuda a los familiares a planificar el futuro de las pcdi. (Aspecto comportamental)

Resultados:

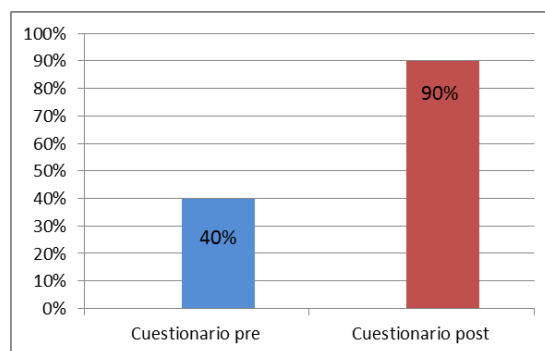
Vienen dados por los ítems 1, 4 y 5 de la encuesta y la pregunta:

¿Crees que puede haber alguna opción de futuro diferente a las que te formulaste hasta ahora? SI / NO

Con respecto a la pregunta:

- ✓ Un 60% al inicio (antes de hacer la línea del tiempo), referencia no tener alternativas de futuro a lo que se había planteado hasta ese momento.
- ✓ Tras la realización de la línea del tiempo, el 90% de la muestra afirma haber encontrado opciones diferentes de futuro para su familiar.

Alternativas de futuro

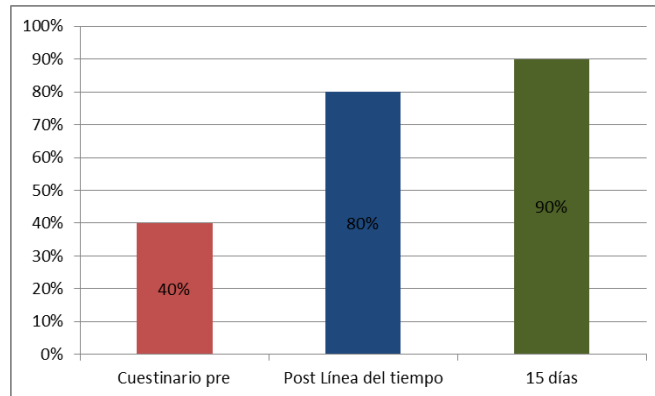


Resultados cualitativos

Son obtenidos del cuestionario *¿Qué te llevas?*

Recogemos las respuestas de las participantes textualmente, de tal manera que en línea con las hipótesis H0 (aspecto comportamental-planificación), se puede concluir que:

- ✓ El **40%** de las participantes manifiestan haber planificado sobre el futuro de su familiar tras hacer la línea del tiempo.
- ✓ Al finalizar la línea del tiempo, el **80%** de las participantes consideran tener una planificación de futuro sobre su familiar con discapacidad intelectual.
- ✓ A los 15 días pasan a ser un **90%** las familiares las que han planificado el futuro de su familiar con p.c.d.i.
- ✓ Y de este **90%**, un **20%** afirma haber encontrado la solución adecuada con respecto al futuro.



H1: La línea del tiempo minimiza la inquietud (preocupación) de los familiares a cargo de las p.c.d.i sobre el futuro. (Aspecto emocional)

Resultados

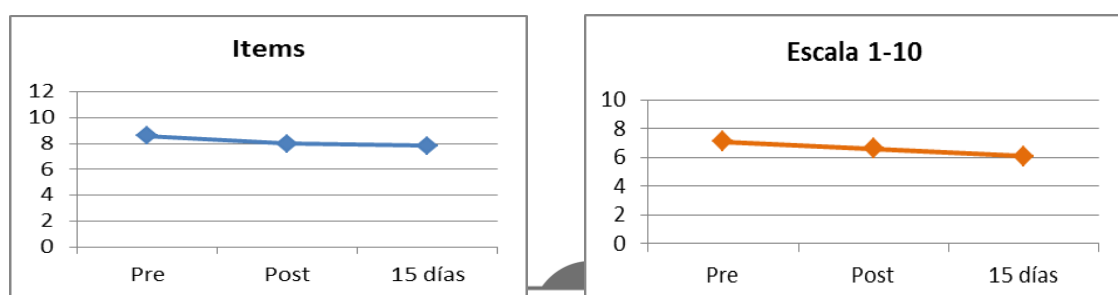
Vienen dados por los ítems 2,3 y 6 y la pregunta del anexo 3:

Marca con una cruz el número que más se acerque a tu estado de preocupación con respecto al futuro de tu familiar (siendo 1 nada preocupado, y 10 muy preocupado)

Podemos concluir que:

Los resultados muestran que el grado de preocupación en los participantes tiende a disminuir de forma gradual y progresiva. Una vez finalizada la entrevista es medio punto y a los 15 días de nuevo disminuye medio punto.

Se obtiene una respuesta similar en los ítems 2, 3 y 6 que también hacen referencia a la preocupación.



Resultados cualitativos

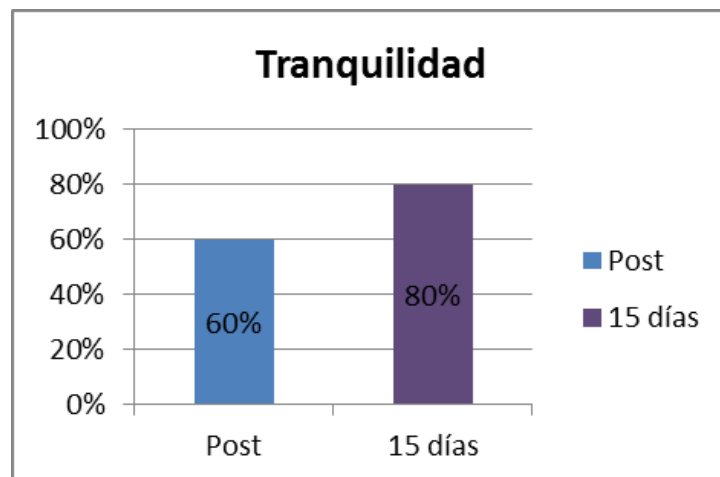
Son obtenidos del cuestionario *¿Qué te llevas?*

Recogemos las respuestas de las participantes textualmente, de tal manera que en línea con las hipótesis H1 (aspecto emocional), se puede concluir que:

- ✓ El **60%** comenta con diferentes expresiones como han cambiado su estado emocional al finalizar la entrevista (la línea del tiempo), exponiendo sentirse mucho más tranquilas.
- ✓ En la entrevista realizada a los 15 días es un **80%** de las participantes las que manifiestan esa tranquilidad al final del proceso. (este 20% extra han dado sus primeros pasos, han hecho sus primeras tareas).

Nota: el Que te llevas es un cuestionario que no se hace en el PRE por no tener sentido, por lo que es en este formulario se compara simplemente post y a los 15 días.

- ✓ Verbalmente si referencia sentir de manera casi unánime una gran tranquilidad tras la intervención. Acompañan también su testimonio palabras como desahogo, Satisfacción y Confianza (de estar en el buen camino, de hacer lo mejor, de no estar perdidas...)



OTROS RESULTADOS

- ✓ Fuera del objeto de nuestro estudio pudimos constatar que solo el 40% de las pcdi son conocedoras de las acciones de futuro que sus familiares han planificado para ellas. De este porcentaje la mitad no comparten esta planificación.

V. CONCLUSIONES

DE LA INVESTIGACIÓN

Tras la valoración cuantitativa y cualitativa de los resultados, podemos concluir que:

- ✓ La línea del tiempo ayuda a planificar el futuro y disminuye la inquietud de los familiares con p.c.d.i a su cargo.
- ✓ El planificar el futuro de la p.c.d.i. proporciona tranquilidad a su familiar.
- ✓ Hemos obtenido que el 90% de la muestra a los 15 días de la intervención ya han planificado el futuro de su familiar. Además de este 90%, un 20% ha elegido una opción de futuro concreta. Este 20% muestra una disminución significativa del grado de inquietud.
- ✓ Cuando había cierta planificación de futuro previa al proceso, la línea les sirvió para ganar confianza acerca de que lo que estaban haciendo hasta ese momento.
- ✓ La escucha fue una herramienta muy poderosa durante todo el proceso destacando el papel que jugó en los primeros momentos para crear clima.
- ✓ En la mayoría de los casos existía un sentimiento de culpabilidad por tener que dejar al hijo en una residencia o tener que plantear el cuidado de la p.c.d.i. a los hermanos cuando ellas faltan y a la vez se daba la circunstancia de que dejaban pasar el tiempo sin tomar decisiones, planificar la situación, etc.

COMO INVESTIGADORAS

- ✓ Los datos de esta investigación apuntan hacia la utilidad de esta herramienta, si bien es cierto que sería necesario replicarlo con una muestra mayor para calibrar la magnitud del cambio.
- ✓ A raíz de las dudas expresadas sobre las preguntas del cuestionario por las participantes en la investigación, creemos que la redacción de las mismas pudo dar lugar a interpretación.
- ✓ Cualquier mínima intervención en este colectivo genera un efecto muy positivo para ellos, produciéndose un gran cambio especialmente emocional... "alivio, desahogo, tranquilidad fueron las palabras más recurrentes después de la sesión.

- ✓ Este tipo de intervenciones, espacios de desahogo de reflexión e impulso para la acción, podrían tener especial utilidad en los primeros años en los que se tienen que enfrentar a esta situación, así como en los momentos de desarrollo evolutivo de la p.c.d.i. donde los objetivos que se plantean con ellos van o pueden ir cambiando. Son años en los que se encuentran especialmente “ perdidos “, en algunos casos “ abandonados “ como nos referencian y esto les hubiese sido de gran ayuda .
- ✓ Observamos un alto nivel de dependencia entre el familiar y la p.c.d.i. que creemos que dificulta la toma de decisión sobre el futuro de la persona.
- ✓ Creemos que la *línea del tiempo* como herramienta contrastada de utilidad y la metodología de coaching en general sería un complemento perfecto para asegurar máximo resultado en este entorno y especialmente dentro del enfoque PCP (*Planificación Centrada en la Persona*) en el que la p.c.d.i. es el eje de toda su vida y de su entorno.
- ✓ Este planteamiento que compartimos totalmente, creemos que es el de mayor beneficio para la p.c.d.i., su entorno y la sociedad y además, daría información acerca de cuáles serían las necesidades más latentes de futuro y por tanto podrían planificarse los recursos materiales y humanos en base a lo que los p.c.d.i. demandan y necesitan.

AGRADECIMIENTOS

Queremos trasladar nuestro más sincero agradecimiento a las diferentes personas / Instituciones que han hecho posible de una u otra manera que esta investigación pueda llevarse a cabo.

- *Instituto Benpensante - Gracias por confiar, apoyar y mentorizar esta investigación. Gracias por incentivar constantemente la investigación en pro de una mejora constante por y para todos.*
- *Ayuntamiento de Cuntis y Asociación Aspas de Santiago de Compostela - Gracias por darnos vuestro apoyo para la investigación y facilitarnos vuestras instalaciones para el desarrollo de la misma.*

Y muy especialmente, queremos mandar nuestro más sincero agradecimiento a:

- *Todos y cada uno de los familiares que han aceptado sumergirse con nosotros en esta investigación y sin los cuales nada de esto sería posible.*
- *Y a la Trabajadora Social de Aspas-Santiago - quien apoyó desde el inicio la propuesta de investigación, considerando que el tema que planteamos es uno de los más recurrentes y preocupantes entre sus familias. Sin su profesionalidad, involucración y buen hacer hubiese sido muy difícil contar con la colaboración de los familiares. GRACIAS CRISTINA.*

VI. BIBLIOGRAFÍA

Aguado, A. (2005) "Necesidades y demandas de las personas con discapacidad intelectual que envejecen y de sus familias". Jornadas de Envejecimiento FEAPS Navarra. Pamplona 21-22 noviembre de 2005.

Alustiza, A.; Pérez Díaz, J. (2005) "Los mayores en la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud". Boletín Perfiles y Tendencias del IMSERSO., no 14, 2005.

Asociación Americana de Retraso Mental (2004) (traducción al castellano Verdugo, M.A. y Jenaro, C.) "Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo". Madrid. Alianza Editorial. (En fechas más recientes, la AAMR ha modificado su nombre por el de AAIDD (American Association on Intellectual and Development Disabilities en donde se hace especial hincapié en el tema del Desarrollo y de los apoyos para hacer frente a situaciones de discapacidad intelectual).

Balcázar, F.E. (2003) "La investigación-acción participativa en psicología comunitaria. Principios y retos". Rev. Apuntes de Psicología, 2003, Vol. 21, no 3, pp. 419-435.

Bayarri, V. (Coord.) (2003) "Envejecimiento y deterioro de las personas con discapacidad intelectual en el ámbito del empleo en la Comunidad Foral de Navarra". Navarra. Koine-Aequalitas y FEAPS Navarra.

BOE (2006) "Ley 39/2006 de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y atención a las personas en situación de dependencia".

Casado, D. (1991) "Panorámica de la discapacidad". Barcelona. INTRESS. **Casado, D. (2003)** "Comunicación social en la discapacidad. Cuestiones éticas y de estilo" Madrid. Real Patronato sobre discapacidad".

Crespo, M.; Campo, M.; Verdugo, M.A. (2003) "Historia de la clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF): Un largo camino recorrido". Rev. Siglo Cero, Vol. 34(1), núm. 205, pp. 20-26.

Egea, C.; Sarabia, A. (2004) "Visión y modelos conceptuales de la discapacidad" Revista Polibea, núm. 73. Madrid, pp. 29-42.

Elorriaga, F.J. (1996) "Vida independiente". En: *II Jornadas de Intervención Social del COP de Madrid*. Madrid. Imsero. Tomo II, pp. 1347-1365.

Escolar, J. (2002) "Personas con retraso mental contratadas en un centro especial de empleo en situación de envejecimiento". En: *Pérez Gil, R. (Ed.) Hacia una cálida vejez*. Madrid. FEAPS. pp. 267-277.

Evenhuis, H.; Henderson, C.M.; Beange, H.; Lennox, N.; Chicoine, B. (2002)

"Envejecimiento sano-adultos con discapacidades intelectuales. Cuestiones de salud física". Rev. Siglo Cero. Vol. 33(4), pgs. 13-24.

FEAPS (2006) "El marco de evaluación en FEAPS". Madrid. 168

FEAPS (2006) III Congreso Nacional de Familias de p.c.d.i. Libro de Ponencias. Zaragoza 29-30 abril y 1 de mayo de 2006.

FEAPS-CV (2005) "Guía de orientación familiar sobre el proceso de envejecimiento de las p.c.d.i." Valencia.

FEAPS (2007) "Guía de indicios de envejecimiento y orientaciones para la intervención". En: Manuales de Buenas Prácticas. *Atención de Día*. FEAPS. Madrid.

FEAPS (2007) "Planificación Centrada en la Persona. Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para personas con discapacidad intelectual". Cuaderno de Buenas Prácticas.

Gobierno de Cantabria. Consejería de Sanidad y Servicios Sociales (2004) "Hablando de discapacidad..... El modo es el mensaje". Cantabria.

Hogg, J.; Lucchino, R.; Wang, K.; Janicki, M.P. (2002) "Envejecimiento sano- adultos con discapacidades intelectuales. Envejecimiento y política social". En *Pérez, R. (Ed.) Hacia una cálida vejez. Calidad de vida para la persona mayor con retraso mental*. Madrid. FEAPS. pp. 101-155.

IMSERSO (2004) "Libro Blanco de la Dependencia". Madrid. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Janicki, M.P. (1997) "Quality of life for older persons with mental retardation. In R.L. Schalock (Ed.) *Quality of Life: Vol II Application to persons with disabilities* (pp. 105-116). Washington. American Association on Mental Retardation.

Loon, J. (2006) "Autodeterminación para todos. La autodeterminación en Arduin". En: Verdugo, M.A. y Jordan, F.B. (Coords.) Rompiendo inercias. Claves para avanzar. VI Jornadas Científicas de investigación sobre personas con discapacidad". Salamanca. Ed. Amarú. pp. 393-404 .

Millán-Calenti, J. C. y Cols. (2003) "Discapacidad intelectual y envejecimiento: un nuevo reto para el siglo XXI". *Rev. Esp. de Geriátria y Gerontología*, 38(5): 266-274.

Millán-Calenti, J.C. y cols. (2006) "Personas mayores con discapacidad intelectual: propuesta para la puesta en marcha de un programa de intervención y resultados preliminares". *Rev. Siglo Cero*, Vol. 37 (2), núm. 218, pp. 49-62.

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Imsero (2004) "II Plan de acción para las personas con discapacidad 2003-2007". Madrid. Cap. 2 La discapacidad, hoy (pp. 19-27).

ONU (1971) "Derechos de las personas con retraso mental". Asamblea General de Naciones Unidas. 20 de diciembre de 1971.

ONU (2006) "Informe final del Comité Especial encargado de preparar una convención internacional amplia e integral para proteger y promover los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad".

Pérez, R. (2002) "Prólogo". En *Pérez, R. (Ed.) Hacia una cálida vejez. Calidad de vida para la persona mayor con retraso mental*. Madrid. FEAPS.

Puig de la Bellacasa, R. (1990) "Concepciones, paradigmas, y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad". En: *Discapacidad e Información*. Madrid. Real Patronato de Prevención y Atención a las Personas con Minusvalía.

Schalock, R.L.; Verdugo, M.A. (2003) "Envejecimiento y discapacidad intelectual". En: *Schalock, y Verdugo (Eds.) Calidad de Vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid. Alianza Editorial. pp. 163-176.

Suchowierska, M.; White, G.W. (2003) "Investigación-acción participativa y discapacidad. Pautas para evaluar el rigor científico y la naturaleza colaboradora". *Rev. Apuntes de Psicología*, 2003, Vol. 21, no 3, pp. 437-457.

Tamarit, J. (2006) "Calidad FEAPS: Un modelo para la calidad de vida, desde la ética y la calidad del servicio". En: *Verdugo, M.A. y Jordan, F.B. (Coords.) Rompiendo inercias. Claves para avanzar. VI Jornadas Científicas de investigación sobre personas con discapacidad*. Salamanca. Ed. Amarú. pp. 163-178.

Thorpe, L.; Davidson, P.; Janicki, M. (2002) "Envejecimiento sano-adultos con discapacidades intelectuales. Aspectos bioconductuales". *Rev. Siglo Cero*. Vol. 33(4), pgs. 25-38.

Verdugo, M.A. (1996) "Personas con discapacidad. La perspectiva del año 2000". En: *IV Jornadas de Intervención Social del COP de Madrid*. Imserso. Madrid. Tomo 2, pp. 1315-1328.

Verdugo, M.A. (2002) "Calidad de vida en el envejecimiento de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo" En: *Pérez, R. (Ed.) Hacia una calidad vejez. Calidad de vida para la persona mayor con retraso mental*. Madrid. FEAPS. pp. 79-100.

Vicente, M.J. (2005) "Últimos avances en el estudio del envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual". *Jornadas de Envejecimiento FEAPS Navarra*. Pamplona 21-22 noviembre de 2005.

Wehmeyer (2001) "Self-determination and mental retardation". *International review of research in mental retardation*. Vol. 24, pp. 1-48.

Wehmeyer (2006) "Autodeterminación y discapacidades severas". En: *M.A. Verdugo y F.B. Jordán Rompiendo inercias. Claves para avanzar*. Amarú. Salamanca. pp. 89-99