



Trabajo Fin de Grado

Magisterio en Educación Primaria

Familias de personas con discapacidad intelectual y su percepción sobre la atención y apoyos recibidos

Families of people with intellectual disabilities and their perception of the care and support received.

Autora

María Blancas Casado

Directoras

M^a Pilar Villarrocha Ardisa y M^a Teresa Fernández Turrado
Dpto. Psicología y Sociología

Facultad de Educación
2021

Resumen

El presente trabajo es un trabajo de indagación empírica, enfocado a la intervención profesional con familias de personas con discapacidad intelectual. Se han realizado 7 entrevistas, a 7 familias diferentes, 4 de ellas familias de niños/as (menores de 10 años) escolarizados en un centro concertado de educación especial (CEE San Martín de Porres) y las otras 3, familias de adultos/as deportistas de Special Olympics Aragón que ya han terminado su etapa de formación reglada (mayores de 21 años). Con este trabajo se pretenden analizar las necesidades percibidas y las carencias de apoyo detectadas por parte de las familias de personas con discapacidad intelectual en la atención que sus hijos/as han recibido en diferentes momentos de sus vidas y en diferentes contextos (socio-sanitario, educativo, familiar y de ocio y tiempo libre). Al mismo tiempo, se busca recuperar información sobre la toma de decisiones de las familias en momentos importantes de la vida de sus hijos/as, tales como la escolarización, el cambio de modalidad de escolarización, formación profesional, mundo laboral... y el papel que han jugado diferentes profesionales (especialmente la maestra de educación especial) o asociaciones (Special Olympics Aragón) en esos procesos.

Palabras Clave

Discapacidad intelectual, Familia, Escolarización, Ocio y tiempo libre, Cambios en el tiempo, Toma de decisiones

Abstract

This paper is an empirical research, focused on the professional intervention with families of people with intellectual disabilities. Seven interviews were conducted with seven different families, four of them families of children (under 10 years of age) attending a special education centre (CEE San Martín de Porres) and the other three families of adult athletes from Special Olympics Aragón who have already completed their formal training (over 21 years of age). The aim of this work is to analyse the perceived needs and the lack of support detected by the families of people with intellectual disabilities in the attention that their children have received in different moments of their lives and in different contexts (socio-health, educational, family and leisure and free time). At the same time, the aim is to get information about the decision making of the families in important moments of their children's life, such as schooling, change of schooling modality, professional training, working world... and the role that different professionals (especially the special education teacher) or associations (Special Olympics Aragón) have played in these processes.

Key words

Intellectual disability, Family, Schooling, Leisure and free time, Changes over time, Decision making

Índice

1	Introducción.....	4
2	Justificación	5
3	Tipo de trabajo y objetivos del mismo	6
4	Marco Teórico Conceptual	7
4.1	Discapacidad Intelectual: su conceptualización y características	7
4.2	Apoyos para personas con Discapacidad Intelectual: tipos y áreas relevantes de apoyo	
	13	
4.3	Grados de autonomía de las personas con Discapacidad Intelectual	15
4.4	Contextos Personas Con Discapacidad Intelectual	16
4.4.1	Contexto Socio-sanitario.....	16
4.4.2	Contexto Educativo.....	19
4.4.3	Contexto Familiar	25
4.4.4	Contexto De Ocio y Tiempo Libre	27
5	TRABAJO EMPÍRICO	30
5.1	Metodología	30
5.2	Objetivos	34
5.3	Presentación De Los Casos	35
5.4	Análisis de los datos en los distintos contextos.....	50
5.4.1	Contexto Socio-sanitario.....	50
5.4.2	Contexto Educativo.....	53
5.4.3	Contexto Familiar	60
5.4.4	Contexto De Ocio y Tiempo Libre	63
5.5	Conclusiones Del Análisis De Los Datos	66
6	Conclusiones y reflexiones finales	69
7	Bibliografía.....	72
8	Anexos	77
	Anexo 1	77
	Servicios de atención para personas con discapacidad intelectual en la edad adulta.....	77
	Anexo 2	82
	Consentimiento informado para las familias de los alumnos menores de 10 años y para las	
	familias de deportistas de Special Olympics Aragón.....	82

1 Introducción

Hoy en día hay unos 4,12 millones de personas con discapacidad intelectual en España, lo que corresponde con el 9% de la población (Observatorio estatal de la discapacidad, 2020). La atención y los servicios que la sociedad ofrece a las personas con discapacidad intelectual ha evolucionado con el tiempo; sin embargo, estos siguen sin dar respuesta a algunas necesidades que este colectivo presenta.

La atención que estas personas reciben puede venir de diferentes contextos, en este caso, el trabajo se ha centrado en el análisis de los contextos socio-sanitario, educativo, familiar y de ocio y tiempo libre. Poco a poco se va normalizando más la atención a la diversidad, como queda reflejado en la nueva Ley orgánica 3/2020, de 29 de diciembre, por la que se modifica la ley orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de educación.

La atención para las personas con discapacidad intelectual también es muy diferente en función del momento de la vida de la persona, ya que las necesidades varían en función de la edad y la situación personal y familiar. Con este colectivo es necesario un cambio de mirada hacia los apoyos y servicios, ya que es importante destacar que serán, en la mayoría de los casos, necesarios para toda la vida. Por esta razón, para tener una visión más amplia de la percepción que tienen las familias de personas con discapacidad intelectual de los apoyos que reciben sus hijos/as, ha sido relevante trabajar con familias de niños/as y de adultos/as con discapacidad intelectual.

El trabajo busca recoger información relevante de la percepción de estas familias de las ayudas y carencias existentes de los apoyos que reciben sus hijos/as en diferentes momentos de

sus vidas. Pretende centrarse en las necesidades, oportunidades y carencias de las personas con discapacidad intelectual y el cómo sus familias las vivencian.

2 Justificación

Siempre he sabido que quería ser maestra, desde muy pequeña he sentido la vocación por transmitir y enseñar, lo que no tenía claro era en qué rama de la educación... ¡Todo me gustaba! En 2014 empecé como voluntaria en Special Olympics Aragón y esa experiencia me abrió las puertas al mundo de la discapacidad. Ahí descubrí que yo quería ser maestra de educación especial. Empecé hace cuatro años el grado de Magisterio de Educación Primaria con la intención y la ilusión de ser especialista en pedagogía terapéutica (en adelante pt) y después de tres años y muchos aprendizajes, este curso he cursado la mención de PT.

Ya conocía la discapacidad intelectual y he hecho había tenido mucho contacto con ella, ya que cada año me he ido implicando más en Special Olympics Aragón; sin embargo, nunca la había vivenciado desde el contexto educativo. Tuve la gran oportunidad de realizar mis prácticas de mención en un centro de educación especial donde pude ver y aprender muchísimo de mi tutora y, sobre todo de mis alumnos. A pesar de lo mucho que estaba aprendiendo, detecté mi necesidad de ir más allá, no estaba teniendo la oportunidad de contactar con las familias y de conocer cómo viven ellas los procesos que yo estaba viviendo como profesional. Esas ganas de profundizar en la discapacidad intelectual y en la atención que estas personas y sus familias reciben me motivó a iniciar los procedimientos necesarios para poder acceder a ellas, con la intención de aprender de ellas.

Mi objetivo era conseguir aprender desde otra perspectiva, poniéndome en la piel de las familias y cambiando un poco el rol de profesional, sensibilizándome con ellas. Estaba

convencida que con la teoría que había trabajado en la facultad y el trabajo con el alumnado en el aula no era suficiente, tenía la sensación de que me faltaba mucha información y que yo quería salir de mis estudios habiendo aprovechado al máximo las oportunidades que me podían dar.

3 Tipo de trabajo y objetivos del mismo

Este trabajo se enmarca en los TFG de indagación empírica, siguiendo un análisis cualitativo de los datos, obtenidos mediante la entrevista como técnica de recogida de datos para responder a la siguiente pregunta, previamente formulada: ¿Cuáles son las perspectivas de las familias de personas con discapacidad intelectual? ¿Cómo han vivenciado la atención y el apoyo recibido? Está enfocado a la intervención profesional en el ámbito de la educación con familias de personas con discapacidad intelectual.

Los objetivos generales que me planteo a lo largo de mi trabajo de fin de grado son los siguientes:

- Revisar la conceptualización teórica de la discapacidad intelectual, sus apoyos y contextos socio-sanitario, educativo, familiar y de ocio y tiempo libre.
- Analizar la percepción que las familias de personas con discapacidad intelectual tienen de la atención recibida en cuatro contextos: socio-sanitario, educativo, familiar y de ocio y tiempo libre.
- Conocer las preocupaciones, necesidades y carencias que las familias de personas con discapacidad intelectual tienen en diferentes momentos de la vida de sus hijos/as (infancia y vida adulta).
- Conocer la relevancia del papel de algunos recursos específicos en el día a día de las personas con DI y sus familias

Los objetivos generales se concretan en los siguientes objetivos específicos:

- Realizar una búsqueda documental y elaborar un marco teórico ajustado
- Detectar las principales necesidades que presentan las familias de personas con discapacidad intelectual.
- Detectar qué puntos de apoyo reconocen como prioritarios para las familias de personas con discapacidad intelectual en distintos momentos evolutivos.
- Comparar las perspectivas de familias de niños/as menores de 10 años con discapacidad intelectual escolarizados en un centro de educación especial y de familias de adultos/as mayores de 21 años con discapacidad intelectual deportistas de Special Olympics Aragón (SOA) incluyendo una mirada evolutiva.
- Analizar el papel de apoyo de la maestra de PT en el ámbito escolar.
- Analizar el papel del deporte y de SOA en la vida de los adultos con discapacidad intelectual.

4 Marco Teórico Conceptual

4.1 Discapacidad Intelectual: su conceptualización y características

La Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales o del Desarrollo (AAIDD) define el término como “un estado individual que se caracteriza por presentar limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa, y por ser originada antes de los 18 años”. La conceptualización de la DI y los términos para nombrarla ha venido evolucionando a lo largo del S XX hasta llegar a las concepciones actuales.

Cambio de paradigma

En su novena edición en 1992, la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AARM) dio una definición del retraso mental que trajo consigo un cambio del paradigma. Planteó una concepción que se basaba en la interacción de la persona y el contexto, dejando a un lado la concepción tradicional de retraso mental como rasgo únicamente del individuo (Verdugo, 1994). Esta evolución en la categoría diagnóstica supuso un cambio de mirada, un cambio en el modo de concebirla y pasó de ser identificada como una característica del individuo a ser reconocida como un estado de funcionamiento de la persona.

A partir de este gran cambio, la concepción ha ido creciendo y evolucionando a través de la experiencia y de las aportaciones de la investigación. Una vez aceptado el cambio de paradigma por la comunidad científica, se hizo pública la décima edición de la definición propuesta por la AARM, que suponía una revisión de la novena edición de 1992. Esta nueva edición pretendía ir más allá, proponiendo un nuevo modelo teórico, destacando su naturaleza multidimensional y ampliando una dimensión más respecto a las propuestas en 1992. Al mismo tiempo, que presentar una guía para el diagnóstico, la clasificación y la planificación de apoyos de personas con retraso mental. Incluye también una mayor precisión en la medición de la inteligencia y en la conducta adaptativa.

En 2002, la AARM establece la siguiente definición:

“Retraso mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años” (Luckasson, et al., 2002, p. 8).

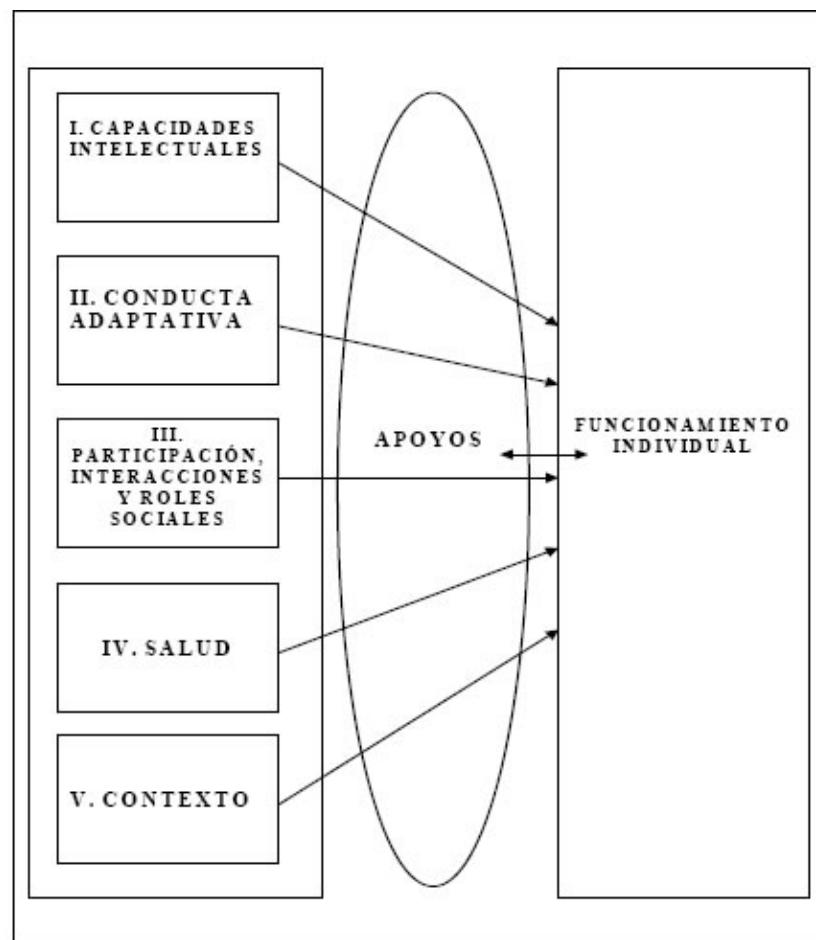
El modelo teórico de Luckasson (2002) que define el retraso mental plantea un enfoque multidimensional (ver figura 1) con las siguientes dimensiones:

- Dimensión I: Habilidades Intelectuales
- Dimensión II: Conducta adaptativa (conceptual, social y práctica)

- Dimensión III: Participación, Interacciones y Roles Sociales
- Dimensión IV: Salud (salud física, salud mental, etiología)
- Dimensión V: Contexto (ambientes y cultura)

Estas cinco dimensiones que propone Luckasson (2002) recogen diversos aspectos tanto de la persona como del ambiente que pretenden mejorar el funcionamiento individual gracias a la mejora de los apoyos necesarios.

Figura 1: *Modelo teórico de retraso mental*



Fuente: Luckasson et al., (2002)

Discapacidad intelectual

A pesar de los avances que supuso la décima edición de 2002, el término empleado en ese momento para referirse a este colectivo era “retraso mental”. Hoy en día el término empleado socialmente es el de “personas con discapacidad intelectual”, término establecido en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia y legalmente aceptado por la Convención de la ONU sobre Derechos de las Personas con Discapacidad en vigor desde 2008.

Un posicionamiento hacia la terminología que se debe emplear al referirse a este colectivo realizado por la Red de Comunicación de Plena Inclusión y aprobado por la junta directiva de la organización el 23 de junio de 2017, propone emplear el término de “personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias”. Dicho posicionamiento incide en que el punto clave del término es la palabra PERSONA y que la discapacidad, en este caso intelectual o del desarrollo, es únicamente una característica más, que traerá consigo los apoyos necesarios por parte del entorno. Plena inclusión también se pronuncia en relación a otro de los términos que poco a poco se va escuchando más en la sociedad, “diversidad funcional o capacidades diferentes”. En su posicionamiento aclara como estos términos podrían hablar de cualquier persona ya que todos somos diversos. Explican la necesidad de que la sociedad conozca las necesidades de este colectivo, haciéndoles visibles y no tapando sus características, que son las que les permitirán recibir los apoyos que requieran.

La nueva versión del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría (DSM 5) de 2013 también aclara que el término de uso habitual tanto en la profesión médica, educativa como en la legislación es el de discapacidad intelectual.

Criterios diagnósticos

Así pues, la Discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) se recoge en el DSM 5 (2013) dentro de los Trastornos del Desarrollo Neurológico, junto con el Retraso general del desarrollo y la Discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) no especificada y requiere la especificación de la gravedad actual. La escala de gravedad está compuesta por los siguientes cuatro grados:

- Leve
- Moderado
- Grave
- Profundo

Según la última versión del Manual diagnóstico y estadístico, el DSM 5 (2013), especifica que la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) comienza durante el periodo de desarrollo y trae consigo limitaciones del funcionamiento intelectual al mismo tiempo que limitaciones en el comportamiento adaptativo tanto en el dominio conceptual y social como práctico. El manual define los siguientes criterios diagnósticos:

- A. Deficiencias de las funciones intelectuales, como el razonamiento, la resolución de problemas, la planificación, el pensamiento abstracto, el juicio, el aprendizaje académico y el aprendizaje a partir de la experiencia, confirmados mediante la evaluación clínica y pruebas de inteligencia estandarizadas individualizadas.
- B. Deficiencias del comportamiento adaptativo que producen fracaso del cumplimiento de los estándares de desarrollo y socioculturales para la autonomía personal y la responsabilidad social. Sin apoyo continuo, las deficiencias adaptativas limitan el

funcionamiento en una o más actividades de la vida cotidiana, como la comunicación, la participación social y la vida independiente en múltiples entornos tales como el hogar, la escuela, el trabajo y la comunidad.

C. Inicio de las deficiencias intelectuales y adaptativas durante el período de desarrollo.

Alumnado con discapacidad intelectual

De la misma manera, en Decreto 188/2017, de 28 de noviembre, del Gobierno de Aragón por el que se regula la respuesta educativa inclusiva y la convivencia en las comunidades educativas de la Comunidad Autonómica de Aragón, se incluye el término discapacidad intelectual, haciendo referencia a uno de los tipos de alumnado con necesidades educativas especiales (en adelante, ACNEE).

Dicho decreto define en su artículo 20 al alumnado con necesidad específica de apoyo educativo (en adelante, ACNEAE), aclarando que es aquel que requiere una atención educativa distinta a la ordinaria por diversas razones tales como: presentar necesidades educativas especiales (NEE), por dificultades específicas de aprendizaje, por TDAH, por sus altas capacidades intelectuales, por haberse incorporado tarde al sistema educativo, o por condiciones personales o de historia escolar. Tras la determinación de la necesidad específica de apoyo educativo (en adelante, NEAE) se podrán aplicar las distintas actuaciones generales y/o específicas que quedarán concretadas en el informe psicopedagógico. Esta atención educativa facilitará el máximo desarrollo de las capacidades del alumnado que es finalmente el objetivo de dicha atención.

El artículo 21 de dicho decreto especifica que los ACNEE son los aquellos alumnos que requieren una serie de apoyos derivados de su discapacidad o trastornos grandes de conducta y es dentro de este tipo de ACNEAE donde encontramos la discapacidad intelectual.

4.2 Apoyos para personas con Discapacidad Intelectual: tipos y áreas relevantes de apoyo

Es innegable que todos y todas, sin importar nuestra condición, con o sin discapacidad, tenemos una serie de limitaciones y necesidades por las que en algún momento o bien a lo largo de nuestra vida hemos necesitado, necesitamos o necesitaremos ciertos apoyos (de Araoz, 2018).

Los apoyos engloban todos aquellos recursos o estrategias que persiguen el máximo desarrollo de las personas con discapacidad intelectual, incluyendo educación, intereses personales, la mejora de su funcionamiento individual, autonomía... En general, buscan mejorar la calidad de vida de este colectivo (de Pablo-Blanco Jorge y Rodríguez Román, 2010). Estos apoyos se pueden ofrecer tanto a través de distintas entidades como de cualquier persona que esté cerca. Nos encontramos con cuatro tipos de apoyos según el nuevo modelo basado en los apoyos que requiere la persona (Plena Inclusión Cantabria, 2016).

- **Apoyo generalizado:** La persona con discapacidad intelectual requiere de apoyos de forma constante y con alta intensidad. Se implican varios o todos los entornos.
- **Apoyo extenso:** La persona con discapacidad intelectual requiere apoyos de forma regular. Se implican algunos entornos.
- **Apoyo limitado:** La persona con discapacidad intelectual requiere apoyos en un periodo de tiempo no muy largo pero definido.
- **Apoyo intermitente:** La persona con discapacidad intelectual requiere apoyos de forma esporádica.

El modelo de apoyos es un punto clave en la concepción actual de la discapacidad intelectual y desde Plena inclusión (2016) se refleja cómo con los apoyos adecuados, las personas con discapacidad intelectual pueden disfrutar de una vida plena. Insisten también en la importancia de los apoyos para hacer el entorno capacitante, así lo reflejan en una de sus citas:

“Si una persona no tiene competencias para entender el entorno, el entorno ha de modificarse todo lo necesario” (Plena Inclusión Cantabria, 2016).

La AAIDD describe nueve áreas clave que se deben analizar para poder determinar los apoyos que la persona con discapacidad intelectual necesitará. A partir de este análisis se podrá elaborar la Planificación Individualizada de Apoyos (PIA).

Tabla 1. Áreas de análisis para determinar los apoyos de la persona con DI.

1 Área de desarrollo humano:	Esta área recoge grupos de habilidades muy diversos y significativos. Anteriormente se valoraban de forma independiente y hoy se recogen en los cuatro bloques siguientes: <ul style="list-style-type: none"> • Aspectos psicomotores • Lenguaje y comunicación • Procesos cognitivos • Aspectos emocionales
2 Área de enseñanza y educación:	Esta área se ocupa del entorno educativo y de potenciar las habilidades relacionadas con él. En niños más focalizado hacia el trabajo de estas habilidades y en adultos dirigido al mantenimiento de las mismas. Se pueden destacar dos bloques específicos: <ul style="list-style-type: none"> • Habilidades académicas funcionales
4 Área de vida en comunidad:	Esta área se ocupa del uso del entorno. Separa los siguientes bloques de habilidades que se desarrollan en el mismo: <ul style="list-style-type: none"> • Uso de transportes públicos, tanto de forma más regular en su entorno más cercano, como de manera ocasional en un entorno más lejano. • Uso de servicios comunitarios. • Participación social. • Compras.
5 Área de empleo:	Esta área se ocupa de reforzar las habilidades relacionadas con la búsqueda y mantenimiento de un puesto de trabajo y destaca los siguientes bloques: <ul style="list-style-type: none"> • Búsqueda de empleo. • Adquisición y mantenimiento de habilidades específicas implicadas en el desarrollo de la actividad. • Conocimiento y respeto de hábitos adecuados y normas en el entorno laboral.
6 Área de salud y seguridad:	Esta área se ocupa de todo lo relacionado con el trabajo en el ámbito sanitario y especifica los dos siguientes bloques: <ul style="list-style-type: none"> • Utilización de servicios sanitarios y de emergencia • Mantenimiento de la salud

7 Área conductual:	Esta área busca instaurar habilidades tanto generales como específicas de autonomía y comunicación, discriminación y elección... Y también algunas más complejas como pueden ser la autodirección, autorregulación (estas incluyen habilidades específicas como puede ser el seguimiento de un horario, expresión de intereses, saber buscar ayuda en caso de necesitarla, saber mostrar una conducta adecuada...) solución de problemas y autocontrol. Todas estas habilidades ayudarán a prevenir las conductas desafiantes.
8 Área social:	Esta área hace referencia a las habilidades sociales necesarias para poder establecer relaciones tanto con la familia, como de amistad como de pareja de forma significativa.
9 Área de protección y defensa:	Esta área se encarga de todo lo relacionado con la autoprotección en la comunidad y se distribuye en los cuatro bloques siguientes: <ul style="list-style-type: none"> • Utilización y administración del dinero de forma segura • Conocimiento y uso de servicios legales y de protección pública • Conocimiento de los derechos y responsabilidades legales • Evitación de comportamientos que supongan un riesgo

Fuente: elaboración propia a partir de de Pablo-Blanco Jorge y Rodríguez Román (2010).

4.3 Grados de autonomía de las personas con Discapacidad Intelectual

Según el decreto 174/2011, de 11 de febrero, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Los grados de dependencia son los siguientes:

Tabla 2. Grados de autonomía de las personas con DI

Grado	Tipo de dependencia	Tipo de apoyo necesario para su autonomía personal
Grado III	Gran dependencia	Apoyo generalizado
Grado II	Dependencia severa	Apoyo extenso
Grado I	Dependencia moderada	Apoyo intermitente o limitado
Sin grado reconocible	/	/

Fuente: elaboración propia a partir del decreto 174/2011

4.4 Contextos Personas Con Discapacidad Intelectual

4.4.1 *Contexto Socio-sanitario*

Es el medio que interviene con las familias desde el nacimiento e incluso desde el embarazo. Es el contexto que va revisando el desarrollo de los niños/as y valorando su evolución. Suele ser el primer ambiente en detectar desarmonías en los menores, poniendo en marcha distintos mecanismos de detección temprana y apoyo a las familias. Si la DI va unida a otras dificultades en el ámbito de la salud, este contexto acompañará de uno u otro modo a la familia y a la persona a lo largo de su ciclo vital.

4.4.1.1 **Servicios de atención para la infancia en personas con Discapacidad Intelectual: Atención Temprana.**

El principal servicio de atención a la infancia en personas con discapacidad intelectual es la Atención Temprana, que según el Libro Blanco de Atención Temprana es el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar (Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT), 2003, p.12).

En Aragón, la Atención Temprana se integra en 2003 con la aplicación del “Plan de Atención Temprana” como queda reflejado en la ORDEN de 20 de enero de 2003, del Departamento de Salud, Consumo y Servicios Sociales, por la que se regula el Programa de Atención Temprana en la Comunidad Autónoma de Aragón. Según dicha orden quedan incluidos en el programa los niños y niñas menores de 6 años con alguna deficiencia que traiga consigo la condición legal de

minusvalía o una alta probabilidad de, posteriormente sin la atención adecuada, presentar una deficiencia. La derivación al programa podrá realizarse desde los ámbitos educativo, sanitario o social, desde donde se detectará cualquier déficit o necesidad del menor. Es destacable la importancia de que este proceso de detección sea lo más precoz posible y para ello, tanto pediatras como docentes se podrán valer de diferentes instrumentos, tales como las **guías de desarrollo** (instrumento que contiene los hitos del desarrollo que debe cumplir un niño/a a una determinada edad) y de los **signos de alerta** (hitos del desarrollo que cuando un niño/a no cumple a una determinada edad pueden ser indicadores de retraso en el desarrollo o discapacidad) para su detección. También se podrá llevar a cabo gracias a los indicios detectados por parte de la familia.

Tras la detección, los casos serán derivados a los Centros Base de Atención a Minusválidos (puerta de acceso al programa de Atención Temprana), donde valorarán y analizarán a los niños y niñas derivados desde cualquiera de los tres ámbitos. Tras la valoración se emitirá un dictamen que especifique la necesidad de la inclusión del menor en el programa. En caso afirmativo, se propondrá, en función de las necesidades, un programa de intervención individualizado. Dicho programa de intervención contemplará cuatro áreas específicas de atención: al niño, a la familia, a la escuela y al entorno.

- **Atención al niño:** El menor podrá contar con distintos servicios, cada uno con un tiempo y una duración definidos. Estos podrán ser:
 - Neuropediatria
 - Rehabilitación
 - Psicoterapia
 - Trabajo Social

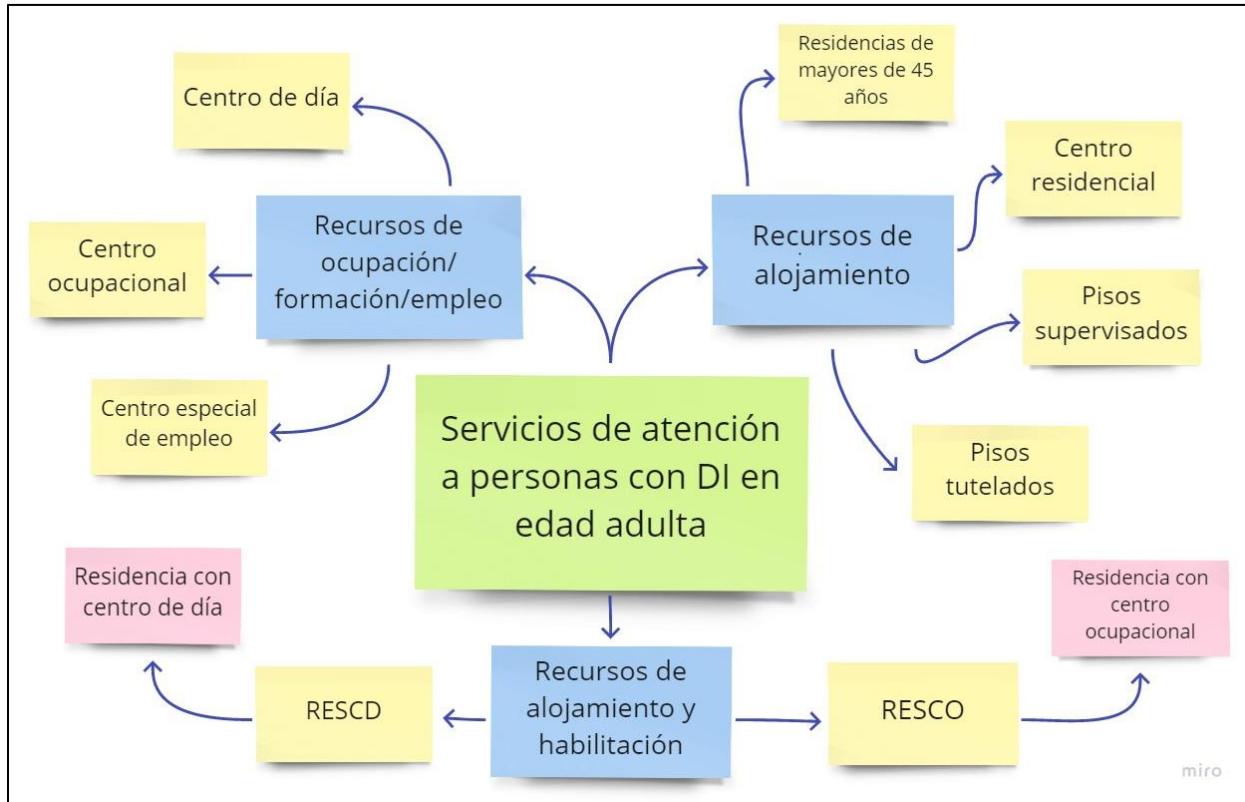
- Estimulación precoz
 - Fisioterapia
 - Psicomotricidad
 - Logopedia
- **Atención a la familia:** Se describirá el trabajo a realizar con la familia.
 - **Atención a la escuela:** Se describirán, en coordinación con los Equipos de Atención Temprana educativos, los objetivos pedagógicos.
 - **Intervención en el entorno:** Se describirán las intervenciones para trabajar desde el entorno natural del menor por superar las barreras tanto físicas como sociales.

Este servicio finaliza cuando se da de baja algún niño/a que ha alcanzado el nivel de desarrollo, con la entrada en un centro de educación especial o con el fallecimiento.

4.4.1.2 Servicios de atención para las personas con Discapacidad Intelectual en la edad adulta.

Tras la finalización de la etapa escolar, y en función de las necesidades, características y apoyos que requiera la persona con discapacidad intelectual, ésta podrá disponer de los recursos siguientes que se muestran en la siguiente figura. Se pueden ver detalles en anexo 1.

Figura 2. *Servicios de atención a personas con DI en edad adulta*



Fuente: de elaboración propia a partir de Pablo-Blanco Jorge y Rodríguez Román (2010)

4.4.2 Contexto Educativo

4.4.2.1 Paradigma educativo actual: la Escuela Inclusiva.

La atención al alumnado y los servicios se llevarán a cabo bajo las premisas de la situación educativa actual, la escuela inclusiva.

La UNESCO (2005, p.14) define la Educación inclusiva como un proceso que permite abordar y responder a la diversidad de las necesidades de todos los educandos a través de una mayor participación en el aprendizaje, las actividades culturales y comunitarias y reducir la exclusión dentro y fuera del sistema educativo.

Por otro lado, las prácticas inclusivas se fundamentan en la aplicación de agrupamientos heterogéneos, donde se refleja la diversidad real presente en todos los grupos y la incorporación natural de los apoyos necesarios para garantizar la igualdad de oportunidades de todos los alumnos sin excepciones. Las prácticas inclusivas cumplen tres condiciones clave: garantizan la presencia, la participación y el aprendizaje de todos los alumnos en todas las propuestas que se hacen en el aula y en la escuela. Para ello es imprescindible la convicción de toda la comunidad educativa, con especial atención al profesorado puesto que es la piedra angular en todo este proceso (Muntaner, 2016). Por eso es necesario incorporar en la cultura de los centros la búsqueda de mejoras como una práctica y común en la escuela, no como un hecho puntual u ocasional. Además, debe contarse también con la participación e implicación de familias, administración, personal no docente y el conjunto de la sociedad. En los últimos años han aumentado la cantidad de experiencias que han llevado a cabo con éxito prácticas inclusivas, por ejemplo, podemos destacar las comunidades de aprendizaje donde se explican pautas para la transformación de los centros escolares. Otro instrumento clave para favorecer las prácticas inclusivas es el Index for inclusión de Booth y Ainscow (2015).

4.4.2.2 Proceso de Escolarización.

Solicitud de valoración a los Servicio Provincial de Educación

El inicio de la escolarización en el caso de niños/as con discapacidad o trastorno grave de desarrollo requiere de un dictamen de escolarización. Para recibirla, será necesario que las familias inicien el proceso solicitando una valoración, que llevará a cabo el Equipo de Orientación Educativa de Atención Temprana (en adelante EOEAT), al Servicio Provincial de Educación. La solicitud de valoración deberá ir acompañada de un informe del Centro de Desarrollo Infantil de Atención Temprana (CDIAT) o un informe médico que avale la

discapacidad o Retraso General del Desarrollo. Para optar a tener plaza en el colegio de elección de las familias, el proceso de valoración debe haber terminado con tiempo suficiente, por lo que se deberá solicitar la valoración al menos dos meses antes del periodo de admisión de alumnos. Es recomendable, por lo tanto, solicitar dicha valoración antes de finalizar el mes de enero para que el niño/a pueda escolarizar en septiembre.

En caso de que el niño/a ya esté escolarizado en una Escuela Infantil pública o en un Colegio de Educación Infantil y Primaria y se detecte alguna dificultad serán valorados por el EOEAR y por el Equipo de Orientación Educativa de Infantil y Primaria (EOEIP) respectivamente. En estos casos, el proceso es iniciado por la tutora del niño/a, que lo solicita al director del centro, que es el responsable de solicitar la valoración al equipo de orientación correspondiente.

Evaluación psicopedagógica

La valoración por parte de la Red Integrada de Orientación Educativa (en adelante RIOE) consiste en la realización de la evaluación psicopedagógica, la cual queda recogida en la ORDEN ECD/1005/2018, de 7 de junio, por la que se regulan las actuaciones de intervención educativa inclusiva, en su artículo 22. Así:

La evaluación psicopedagógica se entiende como un proceso interactivo, participativo, global y contextualizado que trasciende de un enfoque clínico de la evaluación y profundiza en la detección de necesidades desde un enfoque global, ofreciendo orientaciones útiles y precisas para el ajuste de la respuesta educativa.

Dicha valoración se realizará con la participación del equipo docente, las familias o representantes legales y en su caso, agentes externos. Es muy importante que las familias estén

informadas y sean partícipes de dicho proceso. Para la realización de esta evaluación no será necesaria la autorización previa de las familias.

Determinación de la Necesidad Específica de Apoyo Educativo

Según queda recogido en el artículo 23 en la ORDEN ECD/1005/2018, de 7 de junio, por la que se regulan las actuaciones de intervención educativa inclusiva, un alumno/a presentará NEAE cuando la RIOE determine a través de la evaluación psicopedagógica que se trata de un ACNEE o un ACNEAE. En estos casos, la RIOE redacta un informe psicopedagógico que recoge, tanto las conclusiones de la evaluación psicopedagógica, como las orientaciones para la respuesta educativa inclusiva en los ámbitos educativo y familiar, la propuesta de actuaciones, la propuesta de escolarización y el tipo de centro (sin especificar qué centro en particular). Todo alumnado que presente NEAE recibirá una resolución del Directos del Servicio Provincial de Educación con la tipología de alumnado, la propuesta de escolarización, el tipo de centro y la autorización para desarrollar las actuaciones específicas propuestas.

Modalidades de escolarización

Las diferentes propuestas de escolarización del ACNEAE quedan reflejadas en el artículo 24 de la ORDEN ECD/1005/2018, de 7 de junio, por la que se regulan las actuaciones de intervención educativa inclusiva y en función de las necesidades detectadas se dictaminará el tipo de centro que pueda ofrecer la respuesta educativa que el alumno/a requiera.

En general, la escolarización del alumnado se realizará en centros ordinarios y la escolarización en otra modalidad se llevará a cabo cuando así quede recogido en el dictamen de escolarización emitido por el Director del Servicio Provincial de Educación.

Las modalidades de escolarización, como recoge dicha orden en su artículo 24.2 son las siguientes:

- **Escalarización en un centro ordinario:** El alumnado contará con los apoyos necesarios y las actuaciones tanto generales como específicas que necesite.
- **Escalarización en un centro de atención educativa preferente para alumnado con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad motora, auditiva o con trastorno del espectro autista:** Alumnado que haya agotado la práctica de las actuaciones generales y específicas y requiera de recursos prolongados y específicos que se lleven a cabo dentro del modelo social y de respuesta curricular con su grupo de iguales en el aula.
- **Escalarización combinada:** Alumnado que requiera una atención más especializada que no se pueda proporcionar en un centro ordinario y que sea cubierta por un centro de educación especial pero que pueda aprovechar a nivel social las ventajas de estar con el grupo de iguales en el aula en un centro ordinario. El alumnado en esta modalidad estará en los dos tipos de centro al mismo tiempo.
- **Unidades o Centros de Educación Especial:** Alumnado que requiere actuaciones y recursos más especializados e intensivos a lo largo de la escolaridad que no son posibles de proporcionar en cualquiera de las demás modalidades.

4.4.2.3 Niveles educativos en la Educación Específica

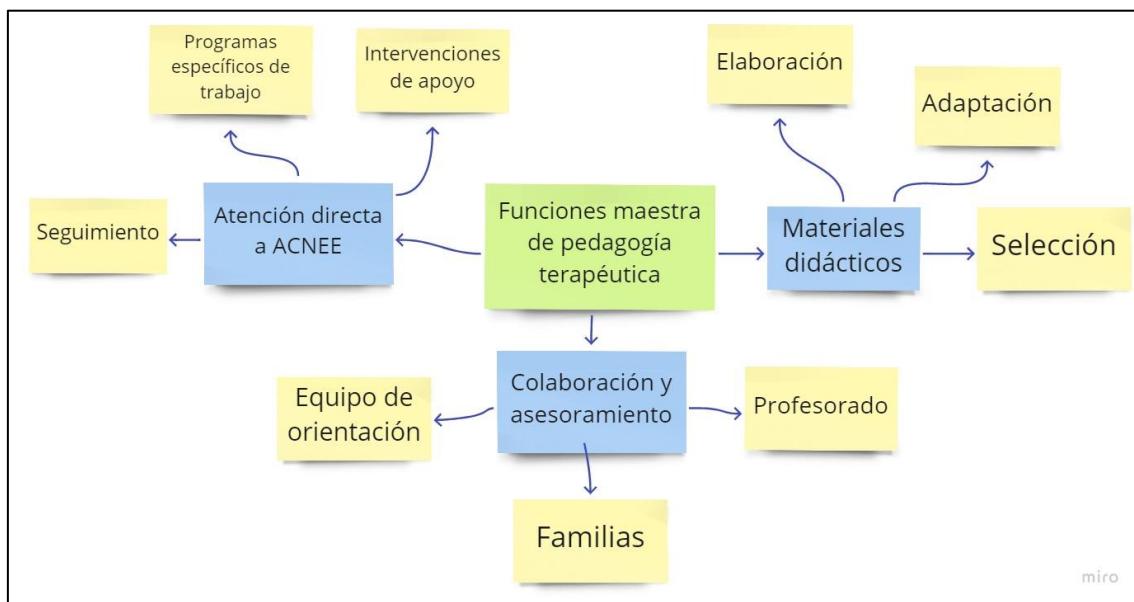
Tabla 3. *Niveles educativos en la Educación Específica*

Etapa educativa	Edad (en años)	Carácter	Ciclos	Tipo de formación
Educación infantil especial	3-6	No obligatorio	Único	Referencia al currículum de infantil
Educación Básica Obligatoria (EBO)	6-16 Pudiendo permanecer hasta los 18 años	Obligatorio	1º ciclo: 6-9 años 2º ciclo: 9-12 años 3º ciclo: 12 a 16 años (puede variar en cada centro)	Referencia al currículo de infantil, primaria o secundaria, según las características del alumnado
Transición a la Vida Adulta (TVA)	16-21	Obligatorio y postobligatorio	Único	El currículo es abierto y flexible y se trabaja la autonomía personal en la vida diaria, la integración social y comunitaria y las habilidades y destrezas laborales
Alternativas formativas después de la escolarización	A partir de los 18 años	No obligatorio	/	Programas de formación e inserción laboral en: -Asociaciones y entidades privadas -Centros de Educación de Personas Adultas -Cursos que ofrecen entidades y empresas para obtener cualificaciones profesionales (programas de cualificación inicial) de Nivel I.

Fuente: elaboración propia a partir de Plena Inclusión (2015)

4.4.2.4 Papel de la maestra de Educación Especial.

Figura 3. Funciones de la maestra de pedagogía terapéutica



Fuente: elaboración propia a partir de LOMCE (2013)

4.4.3 Contexto Familiar

Es innegable que el papel de la familia es fundamental para la evolución y desarrollo de todos los miembros que la componen. Es el primer contexto social, el primer entorno natural, lugar de crecimiento a todos los niveles, afectivo, físico, intelectual y social. Es en este ámbito donde se introducen las primeras relaciones, que servirán de modelo para todas las futuras (Sarto, 2004). Para poder desarrollar las habilidades y competencias tanto personales como sociales la familia deberá ofrecer oportunidades suficientes para favorecer el crecimiento con seguridad y autonomía y que los nuevos miembros sean capaces de relacionarse y actuar satisfactoriamente en el entorno social (Sarto, 2004).

Expectativas de los padres ante la llegada de un hijo/a

En la etapa anterior al nacimiento, durante el embarazo, lo habitual es que los futuros padres imaginen y fantaseen cómo será ese miembro que está por llegar, creen

imágenes físicas, características... En nueve largos meses esas expectativas se van alimentando poco a poco esperando con ilusión la llegada del nacimiento. La pérdida de estas expectativas ante la posibilidad de la discapacidad, bien en el nacimiento, o bien más adelante va a ser demoledora en un primer momento (Sarto, 2004).

Diagnóstico de un hijo/a con discapacidad intelectual

Tras la confirmación del diagnóstico, en los primeros momentos, a veces aparecen en las familias sentimientos contradictorios, que pueden ir desde la esperanza de la confusión de los profesionales hasta una gran desesperación. La comunicación del diagnóstico supone una pérdida para la unidad familiar, la pérdida del hijo/a esperado e imaginado con un futuro casi diseñado (colegio, instituto, universidad, máster, pareja, hijos...) y supone la necesidad de asimilación y aceptación del nuevo hijo/a que trae consigo unas demandas específicas (Madrigal, 2007).

La aparición de una discapacidad puede traer consigo diferentes reacciones en la familia. Puede, por un lado, suponer un punto de unión y mayor cohesión para algunas familias, que crean conexiones más fuertes y que viven la situación en positivo (Fresnillo, 2014). Pero, por otro lado, para otras familias enfrentarse a esta realidad supone un reto que en ocasiones puede ser devastador (Muñoz, 2011). La familia tendrá que explotar los recursos y estrategias psicológicas de afrontamiento, aceptación, al mismo tiempo que de reorganización familiar (Guevara y González, 2012).

Apoyo social a familias con hijos/as con discapacidad intelectual

Va a ser imprescindible el apoyo que la familia reciba, es decir, los apoyos mutuos que tengan los distintos miembros, además del proporcionado por familiares y amigos, quienes constituyen un importante recurso de apoyo a la familia. Por lo tanto,

va a ser determinante la manera en que la familia más cercana percibe y afronta la discapacidad (Badia, 2005).

Así mismo, es importante que, por parte de los profesionales que acompañen y ayuden, se adopte un modelo de trabajo centrado en la familia. De esta manera los servicios de apoyo responderán a las necesidades no sólo del niño/a con discapacidad, sino también de los demás integrantes de la familia (Badia, 2005).

4.4.4 Contexto De Ocio y Tiempo Libre

4.4.4.1 Conceptualización y Beneficios.

Ocio y Tiempo libre

El ocio es una manera de comportarse en el tiempo. A grandes rasgos, el uso del tiempo se puede dividir en cuatro áreas de actividad, que son las siguientes:

- **El tiempo psicobiológico:** Dedicado a las necesidades biológicas
- **El tiempo socioeconómico:** Dedicado al trabajo
- **El tiempo sociocultural:** Dedicado a la vida en sociedad
- **El tiempo de ocio:** Dedicado a actividades de disfrute personal (Munné y Codina, 2002)

Es importante distinguir entre ocio y tiempo disponible, excedente o sobrante porque a pesar de que este tiempo se destine a menudo al ocio puede también no dedicarse a él. El tiempo libre se diferencia del ocio porque en este último uno no siempre se puede expresar libremente (Munné y Codina, 2002).

El tiempo de ocio se convierte en tiempo libre cuando expresa nuestra libertad como seres humanos, es decir que el tiempo libre es el sentido profundo del ocio. El tiempo libre se presenta cuando las actividades de ocio responden a un comportamiento auto condicionado, donde el descanso pasa a ser un goce por sí mismo, la diversión un placer

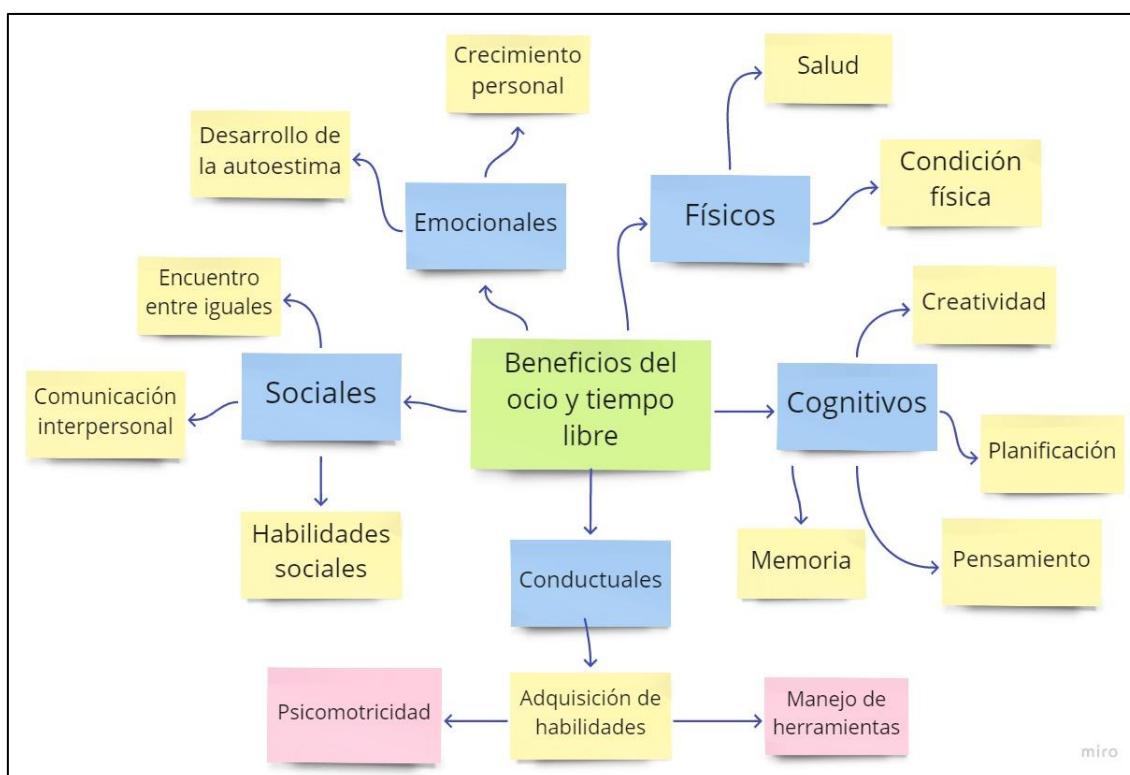
y un espacio de desarrollo personal. Por otro lado, el tiempo de ocio al mismo tiempo que nos construye nos permite encontrarnos con nosotros mismos. El ocio como tiempo libre será fundamental para el desarrollo del niño (Munné y Codina, 2002).

Beneficios del ocio y tiempo libre

A día de hoy, el ocio está muy ligado al bienestar y calidad de vida y es indudable la importancia que tiene para el desarrollo personal y social (Ventosa, V. J. y Marset, R., 2000).

Los principales beneficios del ocio y tiempo libre quedan recogidos en el siguiente mapa mental:

Figura 4. *Beneficios del ocio y tiempo libre*



Fuente: elaboración propia a partir de Cuenca (2009)

4.4.4.2 Special Olympics Aragón

Special Olympics

Es una organización deportiva internacional dirigida a personas con discapacidad intelectual que organiza eventos deportivos. Busca promover y desarrollar sus habilidades tanto deportivas, sociales como personales a través del entrenamiento y las competiciones deportivas.

Desde su fundación en 1968, Special Olympics busca proporcionar entrenamiento deportivo y competición durante todo el año a personas con discapacidad intelectual, dándoles oportunidades para desarrollar su aptitud física, demostrar valor, experimentar alegría y participar de un intercambio de dones, destrezas y compañerismo con sus familias, otros atletas y la comunidad buscando su plena inclusión en la sociedad (Special Olympics España, 2021).

En la actualidad son 4,2 millones de deportistas de 170 países los que hacen deporte en Special Olympics y compiten bajo el lema “quiero ganar, pero si no lo consigo, dejadme ser valiente en el intento” (Special Olympics España, 2021)

Special Olympics Aragón (SOA)

La necesidad de integración social de las personas con discapacidad intelectual hizo que en 1991 se creara en Aragón un programa que voluntariado que permitiera la implicación de todas las personas que quisieran colaborar con este colectivo, Special Olympics Aragón (en adelante, SOA) (Special Olympics Aragón, 2019).

El voluntario/a dedica tiempo libre a llevar a cabo actividades deportivas con personas con discapacidad intelectual. La relación voluntario/a-deportista es una relación sin juicios, prejuicios, ni estereotipos. Una relación de persona a persona atendiendo a la diversidad a través de la comunicación. Hasta 2019, SOA estaba formado por un 100%

de voluntarios. A partir de entonces, y con el crecimiento de la asociación y de los proyectos, una técnico deportivo forma parte del equipo como trabajadora (Special Olympics Aragón, 2019).

Actualmente, SOA cuenta con unos 500 deportistas, 700 voluntarios y entrenadores y una trabajadora (técnico deportiva) que trabajan en 13 escuela deportivas (Special Olympics Aragón, 2019).

5 TRABAJO EMPÍRICO

5.1 Metodología

Características del trabajo empírico

El presente trabajo es de corte etnográfico enmarcado entre los estudios de caso. Se pretende indagar con las familias de personas con discapacidad intelectual sobre su percepción de la atención que sus hijos/as han recibido en distintos contextos (socio-sanitario, educativo, familiar y de ocio y tiempo libre) y momentos de sus vidas (infancia y vida adulta). Su enfoque es cualitativo, y está basado en el uso de las entrevistas a informantes clave para la recogida de la información.

La selección de los informantes

En primer lugar, se tuvo que seleccionar la muestra, este procedimiento se llevó a cabo por disponibilidad. En el momento de selección, estaba de prácticas en un centro concertado de educación especial (CEE San Martín de Porres) por lo que 4 de las familias son madres de niños/as escolarizados en un centro de educación especial (los cuatro son menores de 10 años). Por otro lado, para la muestra de familias de adultos/as con discapacidad intelectual recurrió a familias de SOA que conozco desde hace tiempo, fueron 3 familias de deportistas adultos de SOA (los tres mayores de 21 años).

En total fueron 7 informantes clave, en el caso de las familias de los alumnos/as del centro de educación especial fueron cuatro madres y en el caso de las familias de los deportistas adultos/as fueron el padre y la madre en cada una de ellas. Antes de proceder a realizar las entrevistas se entregó a todas las familias un consentimiento informado que devolvieron firmaron (ver en el anexo 2).

Realización del guion

Al mismo tiempo que se fui seleccionando a los informantes, planteé un guion con las preguntas que quería realizar durante la entrevista en base a los objetivos que había planteado. Cada uno de los guiones contienen los aspectos que me han permitido abordar los temas de los que quería obtener información según los objetivos planteados. En el caso del guion de la entrevista de las familias de los niños menores de 10 años escolarizados, el acento se puso en la escolarización, la atención temprana y el papel de la maestra. En el caso del guion de la entrevista de las familias de los deportistas de Special Olympics, este estaba más dirigido a los cambios de etapa, el papel de Special en sus vidas. En ambas se pretendía conocer la perspectiva de las familias de los apoyos recibidos en diferentes momentos de la vida de sus hijos.

Guion entrevista: Familias del alumnado del centro de educación especial (menores de 10 años)

- ¿Cuál fue el primer servicio al que ... fue derivado? ¿Cómo os sentisteis en este momento? ¿Cómo fue la recepción?
- ¿Asistió a la escuela infantil (guardería) en algún momento de los 0 a los 3 años?
- En la etapa previa a la escolarización, ¿con qué servicios, recursos o apoyos contasteis (AT, Servicios Sanitarios, otra entidad...)?
- ¿Cómo fue el proceso de escolarización (edad, tipo de centro...)? ¿Qué pasos tuvisteis que dar? ¿Cómo vivisteis este momento, os sentisteis acompañados?
- Breve resumen de su historia escolar: ¿Se ha mantenido siempre en el mismo centro? ¿Ha cambiado la modalidad de centro en algún momento? Siendo así, ¿Por qué? ¿Cómo os habéis sentido en los momentos de cambio?
- ¿Aconsejarías a otra familia con una situación similar pasar por un centro ordinario? ¿Por qué? (esta pregunta está prevista hacerla a las familias que han pasado por este en la etapa de educación infantil a tiempo completo o con la modalidad combinada)
- ¿Aconsejarías a otra familia con una situación similar la educación en centros específicos de educación especial? ¿Por qué?
- A partir del momento de la escolarización, ¿Con qué recursos habéis contado? ¿Algún servicio de atención post-temprana, ocio, deporte...?
- Hoy en día, ¿qué apoyos principales tenéis, recursos, terapias...?
- ¿Habéis echado en falta en alguna etapa o hoy en día algún servicio, apoyo, ayuda, de la que no hayáis dispuesto pero que si hayáis necesitado?
- ¿Hay alguna información que consideréis relevante que no se haya mencionado y que queráis destacar?
- Por último, me gustaría conocer qué papel tiene en vuestras vidas y en la vida de vuestro hijo/a la maestra.

Guion entrevista: Familias familias deportistas Special Olympics Aragón (adultos)

- ¿Cuál fue el primer servicio al que ... fue derivado? ¿Cómo os sentisteis en este momento? ¿Cómo fue la recepción?
- En la etapa previa a la escolarización, ¿con qué servicios, recursos o apoyos contasteis (AT, Servicios Sanitarios, otra entidad...)?
- Breve resumen de su historia escolar: ¿Se ha mantenido siempre en el mismo centro? ¿Ha cambiado la modalidad de centro en algún momento? Siendo así, ¿Por qué? ¿Cómo os habéis sentido en los momentos de cambio?
- ¿Aconsejarías a otra familia con una situación similar pasar por un centro ... (aquí diré el centro por el que hayan pasado los deportistas)?
- Durante la escolarización, ¿Con qué recursos habéis contado? ¿Algún servicio de atención post-temprana, ocio, deporte...?
- ¿Cómo fue el paso a la transición a la vida adulta? ¿Cómo vivisteis esta etapa?
- Hoy en día ¿cuál es la ocupación de ...? y ¿qué apoyos principales tenéis, recursos, terapias...?
- ¿Cuándo conocisteis Special Olympics y cuándo empezasteis a formar parte de la asociación?
- ¿Habéis echado en falta en alguna etapa o hoy en día algún servicio, apoyo, ayuda, de la que no hayáis dispuesto pero que si hayáis necesitado?
- ¿Hay alguna información que consideréis relevante que no se haya mencionado y que queráis destacar?
- Por último, me gustaría conocer qué es y qué ha supuesto y supone Special Olympics en vuestras vidas y en la vida de vuestro hijo/a.

Realización de las entrevistas

Una vez el guion estaba realizado, pacté con las familias un día y una hora para llevar a cabo las entrevistas. Al inicio de la entrevista se les preguntó si les importaba registrar la voz y con su consentimiento se hicieron registros. El guion no tenía la función de seguir un orden estricto, la idea era que la entrevista se fuera desarrollado adaptándose al ritmo de las familias, dándoles la libertad y confianza de expresar y

contar lo que quisieran en cada pregunta. Cada entrevista tuvo una duración aproximada de entre 40 minutos a 1 hora.

Transcripción de las entrevistas

Gracias a los registros de las entrevistas, se procedió a escucharlos y a transcribirlas para poder pasar posteriormente al análisis.

Análisis de la información recogida en las entrevistas

Las entrevistas fueron analizadas al hilo de los objetivos que se plantearon, subrayando las partes más importantes para luego proceder a organizar la información en los puntos de interés.

Elaboración de las conclusiones

Tras el análisis y organización de la información se pasó a elaborar las conclusiones, donde se contrastó si realmente se habían alcanzado los objetivos propuestos.

5.2 Objetivos

Objetivos específicos:

- Conocer las principales necesidades que presentan señalan las familias de personas con discapacidad intelectual.
- Detectar qué puntos de apoyo han recibido en distintos momentos evolutivos.
- Conocer las perspectivas de familias de niños/as con discapacidad intelectual respecto a las tomas de decisiones realizadas respecto a la escolarización incluyendo una mirada evolutiva.
- Descubrir el papel que la maestra de educación especial juega en las vidas de las personas con discapacidad intelectual y sus familias, a través de los testimonios

de cuatro familias de niño/as escolarizados en un colegio concertado de educación especial.

- Descubrir el papel que Special Olympics juega en las vidas de las personas con discapacidad intelectual y sus familias, a través de los testimonios de tres familias de adultos/as deportistas de la asociación.

5.3 Presentación De Los Casos

Para su análisis, los casos se van a organizar en dos grupos diferenciados, el grupo 1 está compuesto por los casos 1 a 4 incluido y todos ellos compuestos por niños menores de 10 años. El perfil del grupo 2, formado por los casos 5, 6 y 7, es de adultos que finalizaron la etapa educativa y la transición a la vida adulta y por lo tanto tienen 21 años o más.

GRUPO 1: CASOS 1, 2, 3 y 4

Pablo, Sergio, Roberto y Alba son cuatro niños (menores de 10 años) que actualmente están escolarizados en el centro de educación especial San Martín de Porres de ATADES, dentro de la EBO (Educación de Enseñanza Básica Obligatoria) en un aula de nivel 2. En este colegio concertado de educación especial realicé mis prácticas de la mención en pedagogía terapéutica y estuve en un aula de nivel 2 con 8 alumnos con discapacidad intelectual, de los cuales cuatro familias participaron para mi proyecto.

El alumnado de nivel 2, según queda recogido en el PEC (Proyecto Educativo de Centro) tiene necesidades de apoyo extenso y ayuda permanente en algún área de desarrollo. Las características, definidas por áreas del desarrollo de estos cuatro casos son las siguientes:

Área psicomotora

Dificultades para: adquirir conciencia progresiva de sí mismo, conocimiento de su cuerpo, control del propio cuerpo y adquirir destrezas motrices complejas, control corporal y equilibrio corporal en desplazamientos, realización de movimientos manipulativas elementales: alcanzar, arrojar, soltar...

Área adaptativa

Alumnos que necesitan de una ayuda permanente en alguna de las áreas de autonomía: aseo (control de esfínteres), vestido, alimentación y/o desplazamiento. Escasa conciencia de sensaciones interoceptivas y exteroceptivas sobre las sensaciones internas de necesidades fisiológicas (dolor, hambre...).

Área cognitiva

Funciones cognitivas básicas muy alteradas: atención, percepción, memoria, dificultades graves para generalizar aprendizajes, dificultades para aprender experiencias de la vida cotidiana, dificultades para asociar relación causa-efecto, etc. Dificultades de abstracción y simbolización. Alteraciones en las funciones metacognitivas (autocontrol y planificación) para seguir los pasos del proceso de E-A (enseñanza-aprendizaje). No hay conciencia de los peligros del entorno.

Comunicación y lenguaje

Presenta intencionalidad comunicativa, puede existir o no lenguaje oral, puede beneficiarse de un sistema aumentativo y alternativo de comunicación. Nivel 2 de competencia comunicativa “Comunicador emergente”: tienen habilidades de comunicación iniciales, con intencionalidad comunicativa pero que no incluyen recursos simbólicos en la comunicación. Comprende órdenes sencillas relacionadas con su vida cotidiana.

Área afectiva/social

Dificultades de adaptación a situaciones nuevas, posible presencia de conductas desadaptadas: comportamientos estereotipados o de carácter estimulatorio, auto y heteroagresiones, negativismo en mayor o menor grado a las exigencias/ propuestas del adulto. Escasa iniciativa en las interacciones, importante dependencia del adulto, dificultades para el aprendizaje de habilidades sociales. Pasividad y dependencia del adulto en distinto grado. Limitado control de impulsos. Baja tolerancia a la frustración. Con capacidad de modificar el entorno en función de sus intereses.

Una vez contextualizadas las áreas de desarrollo de Pablo, Sergio, Roberto y Alba, se va a describir de forma más personalizada cada uno de los casos.

CASO 1: Pablo

Breve presentación

Pablo es un alumno de 8 años de edad que vive con su familia, compuesta por su padre, su madre, su hermana mayor (de 10 años) y su hermano pequeño (6 años). Es destacable la relación de Pablo con su padre, ya que para él es la mayor figura de referencia.

Anteriormente, su escolarización fue combinada durante los tres años de la etapa de educación infantil. El año de permanencia extraordinaria en la etapa de educación infantil lo comenzó con modalidad combinada, pero, con el cambio que supuso de grupo, además del cambio horario, esta modalidad no funcionó como se esperaba y después de navidades continuó el curso únicamente en educación especial hasta la actualidad.

En cuanto a la autonomía, Pablo entraría dentro de un grado II de autonomía, es decir, con dependencia severa. Requiere apoyos de forma constante y con alta

intensidad para realizar tareas del día a día. Es capaz de llevar a cabo muchas de estas tareas (colgar el abrigo, lavarse las manos, comer) pero con acompañamiento, ya que no tiene iniciativa a la hora de realizarlas. No controla esfínter. Se está intentando que integre un sistema de comunicación aumentativo, pero, por el momento, lo rechaza.

La principal dificultad de Pablo y de su familia está relacionada con la conducta. Presenta problemas de conducta y falta de control de impulsos. El psiquiatra le ha cambiado varias veces la medicación y parece que ahora está algo más ajustado. En muchas ocasiones es la conducta lo que le impide avanzar en el resto de áreas.

Es destacable el interés y el estímulo que supone para Pablo la música. A través de la misma aprendió a hablar y gracias a ella es capaz de cantando repetir frases más allá de las palabras que suele utilizar para comunicarse oralmente en sus peticiones e interacciones. Además, la música es un medio muy potente para trabajar la conducta con Pablo. En los momentos de crisis es lo único que le consigue calmar, incluso para las pequeñas órdenes del día a día, el hecho de hacerlas con alguno de tono o musicalidad cambia completamente su respuesta, de un “no” rotundo a una sonrisa y la posterior acción demandada.

Perfil de necesidades de apoyos

Pablo requiere apoyos en el área de desarrollo humano (aspectos psicomotores, lenguaje y comunicación, procesos cognitivos y aspectos emocionales); en el área de enseñanza y educación (habilidades académicas funcionales y relaciones interpersonales en el entorno educativo); en el área de vida en el hogar (actividades de la vida diaria, ocio en el hogar); en el área de salud y seguridad (mantenimiento de la salud); en el área conductual (autorregulación, expresión de necesidades, saber buscar ayuda en caso de necesitarla, mostrar una conducta adecuada, autocontrol...) y en el área social. Desde el

centro educativo recibe atención individualizada de fisioterapia, logopedia y estimulación en el aula sensorial dos veces por semana.

Frase a destacar de la entrevista

“No, fuera del cole busco más... que le ayude a él, busco terapias. Natación lo hacía no porque le guste, que sé que le gusta, pero mi finalidad es que le ayude y si ya es divirtiéndose pues mejor”

CASO 2: Sergio

Breve presentación

Sergio es un alumno de 7 años de edad que vive con su familia, compuesta por su madre, su padre y su hermano mayor (17 años). Su madre es su principal figura de referencia y tiene un gran nivel de apego con ella.

El caso de Sergio difiere un poco de los otros tres casos de este primer grupo. A pesar de estar todos en la misma aula de nivel 2, es un alumno que correspondería más a un nivel 1 según el PEC del centro. Por cuestiones organizativas del centro y por edad Sergio está en el aula de nivel 2.

Su escolarización ha sido siempre en un centro de educación especial y siempre en el mismo centro. En este caso, su grado de autonomía se corresponde con un grado III, es decir que su situación es de gran dependencia. Requiere apoyos de forma constante y con alta intensidad para realizar tareas del día a día. Es capaz de llevar a cabo estas tareas si es con modelado. No controla esfínter.

La mayor dificultad para trabajar con Sergio es el encontrar los puntos de interés, pocas cosas le motivan y además no tiene ninguna intención comunicativa. Únicamente se dirige al adulto cuando tiene una necesidad y lo hace agarrándole del

brazo y llevándole hasta donde esté lo que él necesite en ese momento. Tiene una Tablet como sistema de comunicación alternativo ya que no tiene lenguaje oral, pero, por el momento no la emplea como medio de comunicación, aunque recientemente la ha aceptado.

Perfil de necesidades de apoyos

Sergio requiere apoyos en el área de desarrollo humano (aspectos psicomotores, lenguaje y comunicación, procesos cognitivos y aspectos emocionales); en el área de enseñanza y educación (habilidades académicas funcionales y relaciones interpersonales en el entorno educativo); en el área de vida en el hogar (actividades de la vida diaria, ocio en el hogar); en el área de salud y seguridad (mantenimiento de la salud); en el área conductual (solución de problemas, mantener una conducta adecuada) y en el área social. Desde el centro educativo recibe atención individualizada de fisioterapia, logopedia y estimulación en el aula sensorial dos veces por semana.

Frase a destacar de la entrevista

“...nos dan un cuestionario donde te preguntan ¿controla el esfínter? pues no ¿habla? No ¿pide? ¿sabes? Todas esas cosas, pero al momento en que tú empiezas a leer este cuestionario, qué es lo que normalmente hacen los niños a los 3 años Porque bueno acaso 2 lo escolarizamos con tres años. Y claro, cuando empiezas a llenar eso... pues claro, te quedas en blanco, es super duro, te das cuenta de que tu hijo no hace nada”

CASO 3: Roberto

Breve presentación

Roberto es un alumno de 7 años de edad, que vive con su familia, compuesta por su padre, su madre y su hermano mayor (10 años). Llegó con 4 años a España, donde tras

un año de pruebas recibieron por primera vez el diagnóstico que hizo comprender a la familia que Roberto iba a necesitar algún tipo de apoyo de forma permanente.

Anteriormente su escolarización en la etapa de educación infantil fue en la escuela ordinaria con los apoyos necesarios y tras la finalización de la misma pasó a la modalidad de educación especial hasta la actualidad.

En cuanto a la autonomía, Sergio entraría dentro de un grado I de autonomía, es decir, con dependencia moderada. Requiere apoyos para realizar ciertas tareas del día a día, pero otras tareas, es capaz de realizarlas con autonomía (como vestirse, comer, lavarse las manos, colgar sus cosas, recoger...). Controla esfínter.

Se está iniciando en el lenguaje oral, su mayor dificultad aparece al tener que expresarse en gran grupo. Es un niño tímido, pero cuando quiere es capaz de realizar discursos largos, aunque poco inteligibles.

Presenta déficit de atención y en muchas ocasiones dificulta la concentración para la realización de las tareas, pero ha comenzado una medicación que le regula bastante este aspecto.

A nivel psicomotriz está muy desarrollado y es destacable cómo juega en el recreo con el balón interactuando con algún compañero y participando del juego.

Perfil de necesidades de apoyos

Roberto requiere apoyos en el área de desarrollo humano (lenguaje y comunicación, procesos cognitivos y aspectos emocionales); en el área de enseñanza y educación (habilidades académicas funcionales y relaciones interpersonales en el entorno educativo); en el área de vida en el hogar (actividades de la vida diaria, ocio en el hogar); en el área de salud y seguridad (mantenimiento de la salud); en el área

conductual (solución de problemas, mantener una conducta adecuada) y en el área social. Desde el centro educativo recibe atención individualizada de logopedia dos veces por semana.

Frase a destacar de la entrevista

“Roberto estuvo hace 2 años en el club de fútbol de su hermano mayor, y él estuvo como una clase de prueba, pero no. No puedo estar porque por esto mismo como le cuesta tanto seguir instrucciones y hacer caso, pues no el entrenador después no, no tenía ni la capacidad ni el tiempo para dedicarle a él.”

CASO 4: Alba

Breve presentación

Alba es una alumna de 8 años de edad, que vive con su familia, compuesta por su madre, su padre y su mascota, un gato, con el que juega y quiere mucho.

Anteriormente su escolarización durante la etapa de educación infantil estuvo escolarizada en un colegio ordinario con los apoyos necesarios. Además de los tres años de la etapa, Alba se quedó en el centro el año de permanencia extraordinaria en la etapa de educación infantil y este curso ha sido su primer año en educación especial. Al ser su primer año en esta modalidad, el inicio de curso fue algo complicado. Fue un gran cambio para ella, ya que pasó de tener en el centro ordinario una profesional (tutora, PT o AL) para estar con ella la jornada completa a estar en un aula con 8 compañeros y una maestra y una auxiliar para todos. Este curso ha tenido conductas disruptivas y rabietas fruto de esa falta de atención que ella “esperaba”. La evolución durante el curso ha sido muy positiva, pero es habitual en ella alguna conducta desafiante para llamar la atención del adulto.

En cuanto a la autonomía, Alba entraría tiene un grado II de autonomía, es decir, con dependencia severa. Requiere apoyos de forma constante y con alta intensidad para realizar tareas del día a día. Necesita sobre todo vigilancia y acompañamiento, ya que es muy impulsiva y experimental y tiene tendencia a desordenar, tirar cosas, coger cosas... No controla esfínter.

Se está iniciando en el lenguaje oral y va aumentando su vocabulario poco a poco. Por el momento no construye frases, pero su evolución está siendo muy positiva.

Son destacables sus rabietas, conductas desadaptativas que tienen una larga duración en muchas ocasiones, aunque va reduciendo el número de incidencias. Con estas conductas libera todos los nervios/tensión que tiene tendencia a acumular.

Perfil de necesidades de apoyos

Alba requiere apoyos en el área de desarrollo humano (aspectos psicomotores, lenguaje y comunicación, procesos cognitivos y aspectos emocionales); en el área de enseñanza y educación (habilidades académicas funcionales y relaciones interpersonales en el entorno educativo); en el área de vida en el hogar (actividades de la vida diaria, ocio en el hogar); en el área de salud y seguridad (mantenimiento de la salud); en el área conductual (autorregulación, expresión de intereses, saber buscar ayuda en caso de necesitarla, mostrar una conducta adecuada, solución de problemas, autocontrol...) y en el área social. Desde el centro educativo recibe atención individualizada de fisioterapia, logopedia y estimulación en el aula sensorial dos veces por semana.

Frase a destacar de la entrevista

“eso está muy muy mal, no sé de qué depende, pero a los 6 años te dan el alta en Atención Temprana, estés como estés. Es super injusto” “Caso 4 es un caso importante de retraso, que tengo que buscar un logopeda, que tengo que buscar un fisio, entonces,

no es por pagarlos, pero en ese sentido sí que nos sentimos un poco ¡venga!, os soltamos a la calle y os apañáis. Este es vuestro informe y buscaros la vida. Ese ha sido el único sentido en el que nos hemos visto un poco desprotegidos.”

GRUPO 2: CASOS 5, 6 y 7

Juan, Samuel y Nuria son tres adultos (mayores de 21 años) deportistas de Special Olympics Aragón. Cada uno de ellos practica un deporte diferente, tenis, fútbol y natación respectivamente son los deportes que practican hoy en día. En Special Olympics Aragón tuve mi primer contacto con la discapacidad intelectual y hoy en día tiene un papel muy importante en mi vida. Comencé hace 7 años como voluntaria, y desde entonces cada año me he ido implicando más (como entrenadora, responsable de baloncesto, deportista unificada, monitora de campamentos, delegada en campeonatos, dando charlas para dar visibilidad o captar voluntarios...). Es también gracias a la Special que descubrí mi vocación por trabajar con personas con discapacidad.

Cada uno de estos tres deportistas tiene una trayectoria diferente con Special y al mismo tiempo tienen todos un aspecto clave en común que es el deporte, y el deporte con amigos.

Todos ellos son adultos y han terminado la etapa escolar y sus ocupaciones están más relacionadas con la formación o el mundo laboral. Todos ellos tienen lenguaje oral fluido y autonomía en lo que al desarrollo motor se refiere. De cada uno de ellos se va a profundizar en los aspectos más relevantes para su descripción, estos son: autonomía y empleo/formación y el perfil de necesidades de apoyos.

CASO 5: Juan

Breve presentación

Juan es un deportista de Special Olympics Aragón de 37 años de edad que vive con su familia, compuesta por su padre y su madre. Empezó en Special Olympics con aproximadamente 16 años, que coincidió con el momento en el que dejó el centro ordinario en el que llevó a cabo su etapa educativa obligatoria.

Actualmente está en CEDES, en un taller ocupacional. En cuanto a su autonomía, Juan tiene un grado de autonomía II, por lo que tiene una dependencia severa. Requiere ayuda y apoyos para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día, pero no necesita de un cuidador de forma permanente ni tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.

Su lenguaje es funcional e inteligible y se expresa sin dificultad, cuenta historias, hace bromas, comprende sin mayor problema conversaciones de temáticas conocidas, entra en conversaciones, hace preguntas... Su vocabulario es reducido, pero es capaz de expresar lo que necesita y se hace entender sin ninguna dificultad.

Es destacable la movilidad muy reducida de su brazo izquierdo, debido a los ataques que ha ido sufriendo a lo largo de su vida por el quiste que tiene en el cerebro. A día de hoy apenas aparecen estos episodios y la situación está mucho más controlada. La condición de su brazo requiere una dedicación diaria de rehabilitación por parte de la familia que, después de tantos años yendo a diario ha aprendido a rehabilitar en casa tal y como ha recomendado el médico.

Perfil de necesidades de apoyos

Juan requiere apoyos en el área de desarrollo humano (aspectos psicomotores, procesos cognitivos y aspectos emocionales); en el área de vida en el hogar (actividades de la vida diaria, tareas domésticas, relaciones interpersonales en el hogar, ocio en el hogar); en el área de vida en la comunidad (uso de transportes públicos, compras, uso de servicios comunitarios, participación social); en el área de empleo (adquisición y mantenimiento de habilidades específicas implicadas en el desarrollo de la actividad); en el área de salud y seguridad (utilización de servicios sanitarios y de emergencia, mantenimiento de la salud); en el área conductual (saber buscar ayuda en caso de necesitarla, solución de problemas, mantenimiento de una conducta adecuada); en el área social y en el área de protección y defensa (utilización y administración del dinero de forma segura, conocimiento y uso de servicios legales y de protección pública, conocimiento de los derechos y responsabilidades legales). Requiere un tiempo de rehabilitación diario para su brazo.

Frase a destacar de la entrevista

“Yo de verdad, salía de casa por la mañana y volvía por la noche, con la obsesión de recuperar, recuperar, mejorar, y no, es un error. Es un machaque al que les sometemos... ¿Realmente compensa, el actuar de esa manera porque ganen un poco de autonomía en el futuro?”

CASO 6: Samuel

Breve presentación

Samuel es un deportista de Special Olympics Aragón de 23 años de edad, que vive en un pueblo cercano a Zaragoza con su familia adoptiva, compuesta por su padre

y su madre. Su hermano (hijo biológico de sus padres) ya no vive en casa y es la mayor figura de referencia para Samuel.

Actualmente trabaja en el centro especial de empleo del Oliver, donde empezó este pasado septiembre. En cuanto a su autonomía, Samuel presenta un grado de autonomía I, por lo que su dependencia es moderada y requiere de ayuda, al menos una vez al día, para realizar las actividades básicas del día a día. Tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.

Su lenguaje es perfectamente funcional e inteligible y su nivel de expresión es elevado. En cuanto a la comprensión, no presenta dificultades y en el caso de que la temática de la conversación sea desconocida muestra conciencia de no haber entendido. Su nivel de conversación es elevado y profundo.

Destaca de Samuel su dificultad en las relaciones sociales, es una persona introvertida con los desconocidos y le cuesta mucho acercarse a interactuar con las personas. Esta dificultad también se puede justificar con sus problemas de identidad, él mismo no se reconoce como parte del colectivo de personas con discapacidad intelectual. Samuel es una persona que físicamente no tiene ningún rasgo diferencial que revele la discapacidad que tiene y en muchas ocasiones nadie a su alrededor es capaz de reconocerlo. Estos problemas personales traen también consigo problemas en casa con su familia, está regulado con medicación y actualmente algo más tranquilo.

Perfil de necesidades de apoyos

Samuel requiere apoyos en el área de desarrollo humano (procesos cognitivos y aspectos emocionales); en el área de vida en el hogar (actividades de la vida diaria, tareas domésticas, relaciones interpersonales en el hogar, ocio en el hogar); en el área de vida en la comunidad (uso de servicios comunitarios, participación social); en el área de

empleo (búsqueda de empleo, adquisición y mantenimiento de habilidades específicas implicadas en el desarrollo de la actividad, conocimiento y respeto de hábitos adecuados y normas en el entorno laboral); en el área de salud y seguridad (utilización de servicios sanitarios y de emergencia, mantenimiento de la salud); en el área conductual (autorregulación, solución de problemas, saber buscar ayuda en caso de necesitarla, mantenimiento de una conducta adecuada); en el área social (establecer relaciones con la familia, de amistad y de pareja) y en el área de protección y defensa (utilización y administración del dinero de forma segura, conocimiento y uso de servicios legales y de protección pública, conocimiento de los derechos y responsabilidades legales, evitación de comportamientos que supongan un riesgo).

Frase a destacar de la entrevista

“La ayuda la he sentido con los que están con él día a día, con vosotros, con los de Santo Ángel, con los del trabajo que me han llamado preocupados, los del cole y los del instituto, pero desde luego, a la gente a la que yo creo que tendría que recurrir sólo me ha servido para llenar los papeles y pasar al siguiente punto. Ya ahora estoy en ese punto. A mí me encantaría que mi hijo pudiese vivir en un piso tutelado, es mi máxima aspiración. Pero, ahora mismo nadie me ofrece por dónde tengo que ir, el camino te lo tienes que buscar siempre tú sola.”

CASO 7: Nuria

Breve presentación

Nuria es una deportista de Special Olympics Aragón de 22 años de edad, que vive con su familia, compuesta por su madre y su padre. Su hermano por trabajo no vive en Zaragoza, pero entre ellos tienen un vínculo muy cercano. Nuria tiene Síndrome de Down, en este caso es relevante el diagnóstico ya que hizo que la detección fuera desde

el nacimiento y que desde entonces la familia contara con la guía y el apoyo de la Fundación Down.

Actualmente Nuria está realizando una formación que ofrece fundación down (empresa simulada) no homologada y con horario de mañanas. Por las tardes está apuntada a talleres con diferentes temáticas en los que trabajan y desarrollan diferentes competencias y además lo hacen junto a otros jóvenes.

Su lenguaje es perfectamente funcional e inteligible. Su nivel de comprensión y expresión es muy elevado y cuando algo no ha comprendido es capaz de reconocer esa dificultad y expresarla. Su nivel de conversación es elevado y profundo.

Perfil de necesidades de apoyos

Nuria requiere apoyos en el área de desarrollo humano (procesos cognitivos y aspectos emocionales); en el área de enseñanza y educación (habilidades académicas funcionales); en el área de vida en el hogar (actividades de la vida diaria, tareas domésticas, relaciones interpersonales en el hogar, ocio en el hogar); en el área de vida en la comunidad (uso de transportes públicos, compras, uso de servicios comunitarios, participación social); en el área de salud y seguridad (utilización de servicios sanitarios y de emergencia, mantenimiento de la salud); en el área conductual (saber buscar ayuda en caso de necesitarla, solución de problemas) y en el área de protección y defensa (utilización y administración del dinero de forma segura, conocimiento y uso de servicios legales y de protección pública, conocimiento de los derechos y responsabilidades legales).

Frase a destacar de la entrevista

“Bueno, si te sirve de algo a María nosotros nos decíamos, no sabemos cómo será ella pero tiene que tener oportunidad de estar con iguales y ella decidirá quienes

son sus más iguales según lo viva. Y entonces siempre quisimos tener en paralelo contacto con personas con y sin discapacidad.”

5.4 Análisis de los datos en los distintos contextos

Todos los contextos, a excepción del familiar, se van a analizar desde dos perspectivas diferentes, la de las familias de los niños/as que están en la etapa de escolarización (menores de 10 años) y la de las familias de los adultos/as que ya finalizaron su etapa escolar (mayores de 21 años). El contexto familiar se va a analizar de forma conjunta ya que los puntos a destacar se generalizan en ambas generaciones.

5.4.1 Contexto Socio-sanitario

Perspectiva De Las Familias De Los Niños/as Menores De 10 Años.

Las familias entrevistadas con niños/as pequeños con discapacidad intelectual han valorado mucho la atención recibida por parte de los profesionales en Atención Temprana. Desde el diagnóstico, generalmente detectado desde revisiones pediátricas, estas personas son las que han ayudado a que los menores dieran sus primeros grandes pasos, que tan importantes son para las familias. Es destacable cómo expresan que el procedimiento administrativo hasta conseguir recibir las terapias es lento y duro, con muchas pruebas y sobre todo en un momento difícil para la familia a nivel psicológico.

En la mayoría de las familias, la atención temprana y la relación con los profesionales ha sido muy positiva y un gran punto de apoyo. Pablo y Roberto comenzaron su etapa en educación especial, donde recibían toda la terapia y servicios necesarios, antes de cumplir los 6 años, es decir, antes de que el servicio de Atención Temprana terminara. Sergio, por su parte, nunca recurrió a este servicio por la vía pública como se especificará más adelante. El caso de Alba fue diferente, y al permanecer un año más en la etapa de educación infantil en la escuela ordinaria,

cumplió los 6 años sin estar en modalidad de educación especial. Esto supuso la pérdida de los apoyos que ofrecía Atención Temprana y sin una alternativa para suplir las necesidades de Alba que seguían estando ahí. La familia cuenta cómo vivió este hecho como un “abandono” y qué fue un momento en el que se vieron realmente desprotegidos.

Perspectiva De Las Familias De Los Adultos/as Mayores De 21 Años.

En el caso de los adultos se van a analizar tanto el contexto sanitario como el social por separado, ya que los puntos que destacaron las familias hacen referencia a cada uno de los servicios de forma independiente.

SOCIAL

En cuanto al contexto social el aspecto clave a destacar de los testimonios de las familias hace referencia al futuro de sus hijos.

Por un lado, los padres de Juan cuentan cómo en el momento de cambio de modalidad (de educación ordinaria a especial) ellos buscaban un centro en el que Juan pudiera finalizar su etapa educativa y dónde dieran respuesta de ocupación o laboral para el futuro. Además, también querían que contara con una serie de servicios sociales como el servicio de vivienda, el servicio de ocio y tiempo libre, el servicio en la Comisión tutelar... Mostraban en la entrevista esa preocupación y responsabilidad por tener una opción para el futuro de Juan, un futuro en el que estuviera atendido si ellos no estaban. Así decían: “(...) tenemos que pensar en el futuro. El presente lo tenemos resuelto.” (Madre de Juan)

Por otro lado, los padres de Samuel expresan cómo el hecho de vivir en un pueblo les ha dificultado siempre mucho el acceso a los servicios de Zaragoza y además no han recibido una alternativa. Ellos han sentido simplemente que al no ser del ayuntamiento de Zaragoza esos servicios no les correspondían. En relación al futuro de

Samuel, cuentan cómo su mayor expectativa es que pueda vivir en un piso tutelado, cosa que, a día de hoy, él mismo también reclama. En este aspecto se encuentran perdidos y a día de hoy no han encontrado la persona que pueda facilitarles algún trámite.

SANITARIO

En el contexto sanitario, de forma general las familias expresan el descontento con la atención psicológica y psiquiátrica. La familia de Samuel ha tenido muy mala experiencia con esta rama de la salud. Han pasado por muchos profesionales diferentes en poco tiempo, teniendo la sensación de empezar de cero cada vez. Además, las características de Samuel hacen que si el día que le toca sesión no tiene ganas de hablar, la sesión se pierde. Teniendo en cuenta las pocas sesiones que recibe (1 sesión mensual de psicología y 1 trimestral o semestral de psiquiatría), esa atención hace que la familia la viva como una de las peores experiencias y que no les aporta nada.

Perspectiva General De Las Familias De Ambas Generaciones.

En general, todas las familias han expresado lo difícil y largo que ha sido el trámite hasta recibir la atención por parte del Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS) y en dos de los casos, Sergio y Nuria no han llegado nunca a recibir este tipo de ayudas.

La madre de Sergio cuenta cómo se sintió cuando estuvieron esperando la llamada para comenzar en Atención Temprana. Ella expresa cómo en un momento en que todavía estaba asimilando el diagnóstico, aceptando las dificultades de tu hijo y sabiendo que va a necesitar terapia, ya que es lo que los profesionales han especificado, tener que esperar meses y meses a que esta comience es durísimo. Contaba que en ese momento no sabía realmente qué es lo que ocurría, cuál sería la evolución... sólo sabía que su hijo necesitaba terapia y no la estaba recibiendo. Por esa razón buscaron la

manera de que su hijo recibiera el apoyo que necesitaba y recurrieron a la vía privada para cubrirlo. Así lo expresó durante la entrevista:

“Pasaban los meses, los meses y no nos llamaban y yo me estaba volviendo loca. (...) Sí, y fue por eso que nosotros buscamos una alternativa y empezamos en Atentia.”
 (Madre de Sergio)

En el caso de Nuria, desde el nacimiento tuvieron el recurso de la Fundación Down Aragón y en ese momento, la Atención Temprana del IASS no se ofrecía en la fundación, por lo que la terapia la recibió allí y de forma privada.

En el resto de casos, a pesar de haber contado con el apoyo de los servicios del IASS todas las familias en algún momento han tenido que recurrir a la vía privada para cubrir sus necesidades. En algunos casos para tener una segunda opinión, en otros casos para complementar... pero todas ellas han recurrido en un momento u otro, sobre todo en los primeros años de vida de sus hijos/as.

5.4.2 Contexto Educativo

Perspectiva De Las Familias De Los Niños/as Menores De 10 Años.

En las entrevistas a las familias de los niños/as pequeños se pueden destacar dos puntos fundamentales que se van a analizar por separado. Estos dos puntos son el proceso de escolarización y el papel de la maestra de educación especial en sus vidas.

Proceso de escolarización

El proceso de escolarización, para todas las familias ha sido un trámite difícil y duro lleno de dudas, preguntas y miedos. La primera frase de la madre de Sergio al preguntar por la escolarización fue “Bueno, eso fue todo un sufrimiento, un reto para luego tener satisfacción.”. Todas tuvieron que realizar la evaluación psicopedagógica

cuando llegaba el momento de escolarizar (cerca de los 3 años de edad) y para ello tuvieron que llenar diferentes formularios dando información acerca del desarrollo de su hijo/a. Para algunas familias ese momento fue realmente difícil.

“(...) empiezas a leer este cuestionario, que es lo que normalmente hacen los niños a los 3 años (...) cuando empiezas a llenar eso... pues claro, te quedas en blanco, es super duro, te das cuenta de que tu hijo no hace nada” (Madre de Sergio)

Por otro lado, tanto la familia de Pablo como la de Roberto explican cómo vivieron este proceso muy atropellado, teniendo que tomar decisiones muy rápidamente, orientados y acompañados por profesionales, pero, sin entender muy bien las consecuencias que traen consigo esas decisiones. La madre de Pablo expresaba cómo ella sintió que no tenía realmente la última palabra diciendo: “(...) te pones en manos de profesionales y si ellos dicen que es lo mejor para él, pues lo haces. El no tener tú la última palabra, eso complicado.”. Por su parte la madre de Roberto mencionaba que si hubiera tenido un esquema más claro de las opciones que tenían seguramente se hubieran podido anticipar, pero que vivieron esa etapa muy acelerada.

Papel de la maestra de educación especial en sus vidas y en la vida de sus hijos/as

Estos son algunos de los testimonios de las cuatro madres de Pablo, Sergio, Roberto y Alba en relación a lo que es para ellos la maestra de educación especial.

“con la tutora de educación especial, que ha sido siempre la misma es tremendo, vamos, (...) para mí la tutora ha sido, vamos, fundamental, de hecho, me dio la alegría de mi vida ahora cuando me dijo que continuaba con él.” (Madre de Pablo)

“Importantísimo, importante para nosotros aquí es importante tener comunicación, que haya feeling, pero que lo hay siempre porque sois tan maravillosas...”. (Madre de Sergio)

“La maestra como figura ha sido fundamental para nosotros (...) la labor de la maestra es invaluable. Sin ella yo creo que Roberto no sabría ni el 80% de lo que sabe hasta ahora.”. (Madre de Roberto)

“Importantísimo, otra de las personas a las que adoro. (...) sí, la verdad que juega un papel bastante importante, ni es una persona más, ni es un profesor cualquiera para mí es la profe de mi hija y bueno, pues al igual que deposito toda mi confianza en el de Atención Temprana la deposito en la profe (...”). (Madre de Alba)

En general, estas familias destacan la importancia de la comunicación fluida y el agradecimiento hacia la maestra por facilitarla, saliendo de ella el preguntarles muy regularmente por la evolución en casa. Valoran tener la confianza de poder escribir en cualquier momento para una duda, siendo conscientes de que la maestra tiene un horario laboral, destacan esa cercanía y la posibilidad de contar con ella en cualquier momento si aparece una preocupación. En esa comunicación también valoran que la confianza sea mutua y que la maestra comparta con ellos todo, lo bueno, lo menos bueno, los avances... para poder o bien reforzarlo en casa o corregirlo o celebrarlo.

Las familias hablan también de la importancia de que sus hijos/as creen un vínculo especial con la maestra ya que crea un ambiente de confianza y cercanía que favorece el aprendizaje y avance del alumnado.

Es importante también el cómo remarcan y valoran la labor de la maestra para trabajar y enseñarles tantas cosas para su día a día, ya que como expresan, el cuidado de sus hijos/as, entre terapias, revisiones médicas y la atención constante no les permite quizás trabajar en casa tantos aspectos como se refuerzan en el cole. Valoran mucho esa coordinación entre ellos y ver los avances en las pequeñas cosas del día a día.

Perspectiva De Las Familias De Los Adultos/as Mayores De 21 Años.

En cuanto al contexto formativo en adultos, Nuria es la única que sigue con su formación profesional a día de hoy. Su familia compartía en la entrevista el descontento por la ausencia de servicios educativos homologados y públicos a partir de los 21 años de edad. Especificaban cómo en estas condiciones sólo existe la posibilidad de realizar un programa de cualificación inicial en modalidad de taller especial después de la transición a la vida adulta al que no puedes acceder con 21 años recién cumplidos. Esto supone que el alumnado que quiera optar por esta formación deba dejar la transición a la vida adulta un año antes de lo que podría permanecer. Tras el programa de cualificación inicial se termina la formación reglada y ya no tienen acceso por edad, ni pueden realizar otro programa de cualificación diferente. Expresan cómo realmente cualquier estudiante joven puede prolongar sus estudios, o estudiar dos carreras/grados y los jóvenes con discapacidad intelectual no como expresan en la siguiente frase:

“Y aquí, por cuestión de edad, el sistema te expulsa ¡Y son los más lentos para aprender! ¿Qué problema habría en que una persona con discapacidad como Nuria empezara un programa de cualificación inicial con 25 años? No habría ningún problema.” (Madre de Nuria)

Tras la cualificación inicial, la familia de Nuria se encontró con la situación de no tener una respuesta educativa para su hija, con el sentimiento de que era muy joven para entrar en un taller ocupacional dónde, aunque también se trabaje no está orientado hacia la formación, sino al empleo/ocupación y no es lo que la familia de Nuria entendía que su hija necesitara. De nuevo tuvieron que cubrir esta necesidad con la Fundación, con una formación privada y no homologada llamada empresa simulada. Es interesante cómo expresaban que realmente es el camino que han elegido, pero, siendo consciente que no está al alcance de todas las familias.

“Nosotros hemos recurrido a la vía privada para que Nuria pueda alargar su formación un poco más, pero a consta de nuestro bolsillo y nosotros que podemos, pero las familias que no pueden se tienen que ir si o si al taller ocupacional.” (Madre de Nuria).

Por último, en relación a la oferta formativa tras la transición a la vida adulta añaden que esta es mínima, ya que hay cuatro o cinco sitios en Zaragoza dónde hacen cuatro o cinco tipos de programas de cualificación inicial que se limitan a: jardinería, textil, eléctrica, carpintería...

Opinión General De Las Familias De Ambas Generaciones En Cuanto a Las Diferentes Modalidades De Escolarización.

En este apartado se recogen las opiniones de las familias de todos los casos en relación a la modalidad de escolarización, sus preferencias en base a las experiencias que han tenido.

Escolarización en un centro ordinario

De las familias de los niños/as pequeños, Roberto y Alba estuvieron en la escuela ordinaria los tres años de educación infantil (Alba permaneció un cuarto curso, por el año de permanencia extraordinario). Por su parte, las familias de los adultos/as, tanto Juan, como Nuria estuvieron en la escuela ordinaria, hasta los 16 y los 13 años respectivamente. El caso de Samuel es diferente, ya que él nunca ha escolarizado en otra modalidad.

La opinión generalizada es muy positiva hacia la educación ordinaria. Las experiencias que han tenido les han enriquecido mucho y han aportado mucho a la educación de sus hijos. La familia de Roberto destaca la toda la atención que recibieron en el colegio ordinario en el que escolarizó. Era un centro pequeño en el que la familia se pudo implicar mucho y la atención por parte de los profesionales fue muy buena. La

madre de Alba expresa que es una vía que no se debería de agotar ya que en educación especial siempre van a poder acabar y lo que les aporta la educación ordinaria no se lo puede dar sólo la educación especial.

En el caso de Juan fueron 11 años los que estuvo en esta modalidad y sus padres comparten que quizá él no sería lo que es si no hubiera pasado por ahí. Añaden un aspecto interesante, ya que mencionan la importancia de pasar por la escuela ordinaria para conocer la relación con personas sin discapacidad. Explican cómo realmente si una persona con discapacidad intelectual está siempre en un centro de educación especial habría un aspecto de la relación social que no conocería.

La familia de Nuria aboga totalmente por la educación ordinaria, destacando dos puntos clave a tener en cuenta: por un lado, el momento de cambio, es decir, calcular el momento de pasar educación especial y, por otro lado, el contacto simultáneo con personas con y sin discapacidad. Para ellos ha sido fundamental que Nuria, sin saber cómo iba a ser ella, estuviera en contacto, de forma paralela, con distintos tipos de personas para que fuera ella quien descubriera quiénes eran sus más iguales según lo viviera.

La familia de Samuel fue la única que se mostró algo insegura, no rechazaba la educación ordinaria, sino que en su respuesta reflejaban las duda que les ha quedado de saber cómo hubiera sido el desarrollo de su hijo si hubiera comenzado antes en educación especial, sobre todo de cara a la posibilidad laboral. Piensan que quizá habiendo comenzado antes con la educación especial hubieran podido enganchar mejor con las posibilidades laborales.

Por todo ello, las familias entrevistadas sí que aconsejarían a otras familias con hijos/as con discapacidad intelectual la educación ordinaria, por lo menos en infantil y valoran sobre todo la posibilidad de interacción con personas sin discapacidad.

Escolarización combinada

Pablo es el único caso que ha estado escolarizado en esta modalidad durante la etapa de educación infantil. La madre de Pablo explica cómo ella no está segura de si esta opción ha sido la mejor para su hijo, ellos no han conocido otra cosa y a día de hoy siguen teniendo dudas de si fue la mejor elección. Como las demás familias, opina que de pequeño sí que puede ser una ventaja y que quizás el nivel de socialización de su hijo se debe a la experiencia de Pablo en el colegio ordinario. Desde luego, los profesionales siempre les han transmitido que le aportaba mucho a nivel social y que tenía muchos beneficios para él.

Centros de educación especial

A excepción de Samuel, todos los demás casos han pasado por educación especial. Sergio desde su primera escolarización y Pablo también con la modalidad combinada. Roberto y Alba pasaron a educación especial en el cambio de etapa a primaria y Juan y Nuria pasaron con 16 y 13 años respectivamente.

Todas las familias sin excepción valoran muy positivamente la educación especial. Las familias de los niños/as pequeños generalizan la buena atención más individualizada que reciben sus hijos/as, los grandes avances que van viendo... Destacan también el papel de los profesionales del centro, valorando mucho su labor. Así, la madre de Sergio dijo: “(...) son personas especiales que tienen más paciencia que tú mismo a veces, para atender la necesidad de tu hijo.”, haciendo referencia a los profesionales y a su admiración por el trabajo que realizan.

Únicamente la madre de Roberto expresó ciertas dudas hacia la modalidad, ya que quizás hubiera preferido una modalidad combinada por no perder el contacto con la escuela ordinaria. También añadía que la situación socio-sanitaria no ha ayudado a que

se pudieran integrar verdaderamente en el centro como había podido hacer los años atrás en el centro ordinario.

5.4.3 Contexto Familiar

Es importante destacar que cada familia se ha tenido que adaptar a la situación que viven según las necesidades que han tenido y tienen sus hijos/as y por lo tanto, la vida familiar de cada uno de los casos será diferente.

Todas las familias hablan de “suerte”

Todas las familias entrevistadas han hablado de suerte en un momento u otro de la entrevista... suerte de contar con un profesional que les hablara de nuevos servicios o ayudas (a unas el de neonatos, a otras el neurólogo, la maestra, las terapeutas...), suerte de haber recibido el apoyo de atención temprana “rápido”, suerte de haber contado con el apoyo de familiares y conocidos... En general, lo llaman suerte porque son conscientes de que no todas las familias han contado con esos apoyos, así lo compartía la madre de Alba:

“hemos tenido muchísima suerte. Oyes de otros casos más o menos importantes que no han estado ni la mitad de guiados que hemos estado nosotros, nosotros hemos tenido muchísima suerte.”.

Al final, en todas las familias, algún profesional de uno de los tres grandes ámbitos (educativo, social o sanitario) les han podido guiar, pero casi por casualidad. Ninguna ha tenido una figura de referencia en este proceso.

Les ha faltado apoyo psicológico

Varias familias, al preguntar por algo que hayan echado en falta coinciden en que les ha faltado apoyo emocional, sobre todo en el momento del diagnóstico. Explican cómo hasta el momento del diagnóstico las familias no pierden la esperanza de que el retraso del desarrollo sea algo temporal y que con las terapias y el esfuerzo que ellos

pongan su hijo/a pudiera tener una vida como cualquier otro niño/a. En el momento de enfrentarse al diagnóstico, se tienen que enfrentar también a una nueva realidad para ellos, en la que su hijo/a va a necesitar apoyos a lo largo de su vida. Muchas familias describen lo difícil que fue manejarlo y la necesidad que hubieran tenido de recibir atención psicológica para la familia.

Necesidad de guía

De forma también generalizada, las familias entrevistadas comparten un punto en común. Todas ellas se han sentido perdidas o desorientadas en algún momento, sobre todo en los cambios de etapa, como en las valoraciones iniciales, el proceso de escolarización, la formación después de la etapa escolar... Todas ellas asumen una gran responsabilidad y buscan lo mejor para sus hijos/as y por ello todos estos procesos de cambio los viven con mucha presión y preocupación. La familia de Pablo contaba lo desorientados que están con los problemas de conducta de su hijo y sin saber realmente a quién acudir y cómo resolverlos.

Quizá la familia de Nuria es la que menos transmitió este sentimiento durante la entrevista, ya que en todo momento valoraron el acompañamiento y guía de la Fundación Down (en la que entraron ya desde el nacimiento de Nuria) como principal apoyo y fuente de información. Todas ellas hablaban en un momento dado de la necesidad de guía que todas ellas han tenido.

Atención distante por parte de la administración

Ha sido también un punto en común entre todas las familias el valor y agradecimiento hacia los profesionales que han atendido a sus hijo/as, a las personas que han estado con ellos día a día, en el colegio, en las terapias, en el ocio... Al mismo tiempo, todas ellas comparten un cierto descontento hacia la administración. No han sentido que el trato haya sido lo más cercano posible, ni la empatía o confianza que en

esos momentos las familias han necesitado. También añadían que las personas que realmente valoran y toman decisiones importantes para la vida de sus hijos y que son esenciales para las ayudas que ellos reciban, cómo por ejemplo el grado de dependencia, son personas que están unas horas con ellos y que no los conocen tanto como los profesionales que están cada día o como ellos mismos. Muchas familias han vivido estos procesos como un trámite, que en ocasiones ha sido difícil.

Responsabilidad y dedicación

El grado de responsabilidad que todas ellas sienten es muy exigente. Para todas las familias ha sido complicado compaginar sus trabajos con las terapias y revisiones médicas y han tenido que irse adaptando poco a poco. La madre de Sergio y de Pablo contaban cómo lo habían tenido que dejar todo para poderse dedicar a su hijo y atender sus necesidades. En estos dos casos, ambas han dejado de trabajar. La madre de Pablo expresaba la necesidad de equilibrar lo que el niño/a necesita con las posibilidades de las familias:

“Pero vamos, tienen que facilitar a las familias las cosas porque yo he dejado todo para eso solo a ver, yo tenía que ir a las 3 a buscarlo para llevarlo en 10 minutos al otro.”

En su caso, la escolarización combinada hizo que tuviera que dejar su trabajo para poder llevarlo de un centro a otro.

Todas se han tenido que mover y “buscarse la vida”

Como cualquier padre/madre, todas las familias entrevistadas, de nuevo han coincidido en la necesidad de moverse y buscar sin parar recursos y maneras de conseguir ayudas e ir descubriendo recursos a los que tenían derecho. Todas ellas han encontrado alguien a lo largo del camino que les ha podido ir ayudando, pero su trabajo ha sido también constante.

“Entonces sí, hay que buscar recursos, hay personas que nos los ofrecen, pero siempre a la vez tenemos que ir creando opciones nuevas, creando contactos.” (Madre de Nuria)

Papel de la familia y amigos como apoyo fundamental

El testimonio de la familia de Nuria fue realmente emocionante, dando valor a las redes de apoyo como son la familia y amigos, las describen como impresionantes. Así dijo la madre de Ana: “Son redes naturales pero que tenemos que ponerlas en valor.”

5.4.4 Contexto De Ocio y Tiempo Libre

En el contexto del ocio es realmente donde se ha observado una gran diferencia entre las familias de niños/as y adultos/as en cuanto al valor y la importancia del ocio y tiempo libre en sus hijos/as con discapacidad intelectual.

Perspectiva De Las Familias De Los Niños/as Menores De 10 Años.

El ocio en los niños/as pequeños ha sido, de forma generalizada, poco valorado. Para sus familias las actividades fuera del colegio están orientadas para ayudar a sus hijos, a pesar de que puedan disfrutar de ellas, el objeto de realizarlas es el de reforzar un área del desarrollo, mejorar... En la mayoría de los casos el ocio no entra dentro de los planes que tienen para sus hijos/as, es decir, no lo tienen en cuenta.

La única visión diferente fue la que dio la madre de Alba. Ella contó que en el momento en el que no paraba de buscar terapias, refuerzos y alternativas para su hija un profesional que daba terapia a Alba le hizo cambiar su visión. Así, contaba:

“(..) les dije es que conozco esto de música, es que la quiero llevar y me dijeron, relaja, Alba va a mucho, aquí ya tiene sus historias, la llevas también a Atención Temprana, la llevas también a matronatacion, ¡bájatela al parque!, las tardes que tienes libres, bájatela al parque (...)”

Cuenta cómo esa conversación se le quedó grabada y desde entonces, el ocio ha pasado a formar parte de la vida de su hija.

Perspectiva De Las Familias De Los Adultos/as Mayores De 21 Años.

En las familias de adultos/as con discapacidad intelectual hay un cambio de mirada hacia el ocio. Los tres adultos/as a día de hoy ocupan parte de su tiempo al ocio y lo valoran enormemente, tanto ellos como sus familias.

Este cambio de mirada lo han hecho cuando sus hijos/as han ido creciendo. Todas ellas también compartían en la entrevista que realmente el ocio lo comenzaron más de mayores. En el caso de Nuria, no comenzó hasta los 10/11 años con el ocio. Su familia contaba que no la querían estresar, que tenía tantas terapias, médicos y ocupación que no tenía tiempo para eso cuando fue más pequeña.

La madre de Juan contaba que a día de hoy se arrepiente mucho de no haberle dejado de pequeño disfrutar el ocio y del tiempo libre. No haberle dejado quedarse a jugar con sus compañeros en el patio a la salida del cole porque tenía gabinete, natación, música, revisión, fisio... Ahora su familia lo ve con otros ojos y considera y ve la importancia del ocio y tiempo libre. En aquel momento, no era capaces de ver eso, sólo tenían el objetivo de recuperar y mejorar, punto de vista que coincide con las familias entrevistadas con niños pequeños.

Papel de Special Olympics en sus vidas y en la vida de sus hijos/as

Estos son algunos de los testimonios de las tres familias que forman parte de Special Olympics Aragón (familias de Juan, Samuel y Nuria).

“(...) fantástico en todos los sentidos.” “¿sabes lo que consigue Special con los chicos nuestros? Consigue hacerles que tengan muchos momentos felices. Yo creo que, con eso, es suficiente.” “(...) pero para él, lo es todo.” (Padre de Juan).

“¡Tranquilidad! Y eso es media vida. (...) yo no hago más que decirle que se acerque a los demás y le cuesta mucho, pero, aun así, si le quito eso, no tiene ninguna relación con el resto del mundo (...) se mueve y está en relación con otras personas con las que se entiende con las que mejor.” “Y a nivel familiar, sois un pedazo de apoyo.” (Madre de Samuel).

“es un uno de los recursos muy valiosos. (...) es como una familia, eh? Y además cubre un aspecto en el que no es fácil encontrar respuesta en otros sitios, por una parte el deporte y por otra parte la socialización con iguales y la ocupación del tiempo. Permite conocer cosas, les da oportunidades...” “No es una actividad para que la chica haga un poco de deporte, que sí, pero es mucho más. Es un espacio de vida, muy digna y muy valorada.” (Madre de Nuria).

Para todas las familias entrevistadas, Special Olympics tiene un papel fundamental en sus vidas. En el caso de Juan, empezar en Special supuso cubrir el vacío que sintieron cuando sus compañeros de la escuela ordinaria dejaron de salir con sus padres y os planes que solían hacer ya no existían. A día de hoy, sus mejores amigos son padres de Special.

Para la familia de Samuel es una manera de organizar y cubrir el tiempo, haciendo deporte, estando en contacto con amigos... Si no, no explican cómo no tienen nada que hacer con él, él no quiere que le organicen ni hacer cosas siempre con sus padres. Este tipo de actividades les dan un respiro y les permite compartir con su hijo y con los demás.

La familia de Nuria, en la misma dirección añade que con la edad de su hija, el tiempo libre lo quiere dedicar a estar con jóvenes y no sólo con papá y mamá y Special es un espacio donde puede hacer deporte y diversas actividades con jóvenes y disfrutando.

Lo que supone para todas ellas es un espacio donde hacer deporte, ocupar el tiempo, encontrarse con otras personas (tanto hijos como padres) y todo ello en un ambiente familiar entre deportistas, familias y voluntarios.

Visión General De Las Familias De Ambas Generaciones En Cuanto Al Ocio De Personas Con Discapacidad Intelectual En La Sociedad.

Ha sido también una visión generalizada y compartida, por parte de varias familias, el sentimiento de que el ocio en la sociedad no está adaptado a las personas con discapacidad intelectual.

Roberto estuvo hace dos años probando a jugar a fútbol en el club de su hermano mayor y tras tres días de prueba el entrenador les dijo que él no podía darle la atención que necesitaba.

Nuria ha probado baile, teatro... y siempre ha tenido que salir y buscar una alternativa. Su familia se siente apenada de sentir que la sociedad obliga a separarnos porque el ocio está basado en la eficacia y eficiencia y si estas personas no son capaces de seguir el ritmo no pueden participar. El ocio que han encontrado y que ha sido satisfactorio ha sido aquel que estaba adaptado y pensado para este colectivo.

En general sienten que las opciones que tienen son más especializadas y en el caso de las familias de los niños/as pequeños no conocen apenas lugares donde poder realizarlas.

5.5 Conclusiones Del Análisis De Los Datos

Cabe destacar, en primer lugar que se han alcanzado los objetivos: se han revisado los conceptos teóricos tales como discapacidad intelectual, sus apoyos, y sus diferentes contextos (socio-sanitario, educativo, familiar y de ocio y tiempo libre); se ha analizado la mirada que las familias de personas con discapacidad intelectual tienen en

los cuatro contextos ya mencionados y se han conocido las principales preocupaciones, carencias y necesidades que estas familias tienen en diferentes momentos de la vida de sus hijos. La consecución de estos objetivos generales ha permitido alcanzar los específicos. Se han encontrado las principales necesidades y puntos de apoyo para las familias de personas con discapacidad intelectual, se han comparado las perspectivas de estas familias, de las que sus hijos/as son niños/as y de las que sus hijos/as son adultos/as.

Entre las conclusiones destaca como principal necesidad de las familias el apoyo emocional, destacando, sobre todo, en el momento del diagnóstico. De forma generalizada, las familias, ante la ausencia de esta figura de apoyo, tienen tendencia a apegarse a los profesionales que tienen cerca, y son los que asumen el rol de guía/persona de referencia para las familias. El problema aparece cuando el profesional de referencia desaparece al final de la etapa, las familias relatan ese cambio como una situación abandono y se sienten desprotegidos. Es muy importante que los profesionales tomemos conciencia de ese sentimiento, para poder acompañar mejor a las familias en los cambios de etapa y evitar ese sentimiento de abandono o indefensión. En esta misma línea, cabe destacar, la necesidad que presentan de tener un panorama más claro de las ayudas que tienen a su disposición. En muchas ocasiones, el no tener un esquema con las posibles opciones, o no conocer todas las posibilidades, sumado a la falta de tiempo ha hecho que se sientan presionadas a tomar decisiones que los profesionales aconsejaban sin tener claro si era la mejor opción para su hijo/a. Este tipo de situaciones provoca que las familias pierdan el sentimiento de decisión sobre la vida de tu hijo/a y pasan a sentir que pierden un poco el rol de padres/madres.

Siendo conscientes de esta falta de información de los procedimientos, de las ayudas y apoyos que las familias perciben, otro aspecto del que no tiene apenas

información y que es prácticamente desconocido por las familias con niños/as pequeños con discapacidad intelectual es el ocio y tiempo libre, el deporte... La sociedad sigue sin estar preparada para el ocio inclusivo, ya que como cuentan muchas familias, en la mayoría de los casos, está basado en la eficacia y eficiencia, siendo exclusivo para este colectivo. A pesar de esta situación, es importante que los profesionales destaque la importancia del mismo y las oportunidades reales que estas personas tienen para llevarlo a cabo, ya que, si no, sus familias tienen tendencia a buscar terapias y formas de que sus hijos/as recuperen y mejoren, dejando de lado todo el disfrute y crecimiento personal que trae consigo el ocio y tiempo libre. Las familias nos escuchan, confían en nosotros y valoran nuestro criterio, sobre todo cuando son desconocedoras. Por ello, es fundamental el trabajo en red entre los distintos contextos y profesionales para poder ampliar los conocimientos de cada uno de ellos y mejorar en la atención y guía para las familias.

Es también importante destacar cómo a día de hoy el colectivo de personas con discapacidad intelectual no es suficientemente visible, así lo transmiten las propias familias. Hasta que a ellas no les ha tocado vivir esta situación no han sido verdaderamente conocedoras de todas las oportunidades que existen para ellas y de todas las capacidades que esconden bajo esa etiqueta que la sociedad les pone. Todavía son menos visibles aquellas personas con discapacidad intelectual que por sus características, como bien dice la madre de Samuel, no entran en ninguna casilla y no encuentran verdaderamente su lugar en la sociedad ya que tienen dificultades para encontrar su grupo de iguales.

En cuanto a los servicios, todas las familias han tenido que recurrir en algún momento de la vida de su hijo/a a la atención ofrecida por servicios privados; sin embargo, es una opción que no está al alcance de todas las familias.

Al fin y al cabo, para todas las familias, el punto en común, independientemente de la edad y momento de la vida de su hijo/a es al mismo tiempo la mayor conclusión del análisis de la información: las familias necesitan saber que su hijo está bien atendido y rodeado de amor y buscan apoyar la autonomía de sus hijos/as sintiéndose responsables de ellos. Esta idea refleja como la familia supone el mayor punto de apoyo para las personas con discapacidad intelectual.

A pesar de que este trabajo refleje una pequeña muestra, previsiblemente se pueden generalizar estas conclusiones a las familias de las personas con discapacidad intelectual.

6 Conclusiones y reflexiones finales

Analizando los objetivos planteados en este trabajo se puede concluir que: se ha hecho una revisión teórica de la conceptualización de la discapacidad intelectual, de sus apoyos y la atención en cuatro contextos principales (socio-sanitario, educativo, familiar y de ocio y tiempo libre), que me ha permitido conocer con mayor profundidad al colectivo y sus apoyos.

El análisis de las perspectivas y percepciones de las familias permite señalar que es fundamental su papel en la vida de sus hijos/as.

Comparando los dos grupos de edad cuya infancia se distancia, se han detectado como principales preocupaciones en las familias de ambas generaciones, que sus hijos estén bien atendidos, que se les trate con cariño y que sean felices. Entre las necesidades y carencias descritas por las familias de adultos/as destaca, la atención psicológica y la guía o acompañamiento de una figura de referencia, algo que continúan transmitiendo las familias de los/as niño/as pequeños.

Los apoyos que las familias han recibido han cubierto las necesidades de forma incompleta y no siempre se han ajustado a las necesidades en cada momento específico dentro del ciclo vital. Particularmente, llama la atención la finalización del servicio de atención temprana al cumplir los 6 años, independientemente de la mejoría o evolución y el cómo la formación reglada para este colectivo finaliza a los 21 años sin opción a ser prolongada de forma homologada.

En cuanto a la relevancia de algunos apoyos específicos cabe destacar el papel del profesional maestro de pedagogía terapéutica, para todas las familias, una figura esencial en la vida y desarrollo de sus hijos/as.

El ocio y tiempo libre y en este caso, especialmente el deporte, como han reflejado las familias de los adultos/as con DI, aporta crecimiento, diversión, felicidad, superación, tranquilidad... y es algo que las familias más jóvenes todavía no han experimentado y por lo que son prácticamente desconocedoras, tanto de las oportunidades que tienen sus hijos/as como de los beneficios que trae consigo.

Tras los meses de trabajo, el contacto con las familias y el conocimiento de sus distintas visiones de los servicios y apoyos de los que han dispuesto, hay diferentes aspectos que han despertado interés en mí y que quizá más adelante puedan ser puntos de análisis o estudio. Sería una posible línea de futuro el estudiar cómo las asociaciones para padres trabajan por las familias apoyándolas y acompañando todos los procesos donde tanta guía necesitan y cómo ha sido las experiencias de esas familias contando con esos apoyos y esa guía.

En relación a las limitaciones con las que me he encontrado, principalmente destaca el cambio de tutora en un momento en el que, teniendo el trabajo bastante estructurado necesité guía y acompañamiento para la toma de decisiones claves para mi trabajo. Esta

situación me creó muchos nervios durante unos días, seguramente producto de mi propia autoexigencia e incluso algo de inseguridad. Sin duda, vivir esa situación me hizo tener que reflexionar y a día de hoy lo veo como algo positivo. He podido contar con la opinión de dos profesionales y seguramente ha dado una visión más amplia a mi trabajo.

Siempre había oído que el TFG es un trámite, una fase dura y un trabajo intenso al final de los estudios. Decidí dejar a un lado estos prejuicios para tratar de disfrutar de esta última etapa aprendiendo lo máximo posible. Para ello elegí un tema del que realmente quería investigar y que tenía muchas ganas de profundizar. Además de haberlo conseguido este trabajo me ha aportado muchas otras cosas a nivel profesional. He aprendido a llevar a cabo un trabajo de campo, a contrastar la información recogida, a citar y referenciar las fuentes empleadas, a maquetar un trabajo académico... pero sobre todo he aprendido muchísimo de la relación con las familias, a saber escucharlas y valorar sus experiencias para mi futuro como docente, buscando siempre lo mejor para los alumnos/as. Sin duda con este trabajo he adquirido competencias profesionales importantes que no había adquirido durante la carrera y he descubierto, al mismo tiempo, propuestas para mí como futura docente. Por ejemplo, el facilitar a las familias a tener un punto de encuentro de padres y madres, ofrecer un espacio y un tiempo y siempre que así lo necesiten orientación.

Este trabajo y esta conclusión cierra una etapa que ha sido muy importante y muy enriquecedora en mi vida y me hace sentir muy feliz; sin embargo soy consciente de todo el camino que me queda por recorrer y las ganas que tengo de seguir aprendiendo.

7 Bibliografía

APA (2013). *Guía de Consulta de los Criterios Diagnósticos DSM 5*. Panamericana.

Badia, M. (2005). Calidad de vida familiar: la familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral. *Intervención psicosocial*, 14 (3), 325-341.

Booth, T., y Ainscow, M. (2015). *Guía para la educación inclusiva: desarrollando el aprendizaje y la participación en los centros escolares*. FUHEM, OEI.

Consejería de Educación, Cultura y Deporte. (18 de junio de 2018). Orden ECD/1005/2018, de 7 de junio, por la que se regulan las actuaciones de intervención educativa inclusiva. *Boletín Oficial de Aragón*(116).

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo. (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo. *Asamblea General de la ONU*.

Cuenca Cabeza, M. Perspectivas actuales de la pedagogía del ocio y el tiempo libre en J.C. Otero (Ed), *La pedagogía del ocio: Nuevos desafíos* (Vol. 4, pp. 9-23). Editorial Axac.

de Araoz, I. (2018). *Acceso a la justicia: ajustes de procedimiento para personas con discapacidad intelectual y del desarrollo*. Edita.

de Pablo-Blanco Jorge, C., y Rodríguez Román, M. (2010). *Manual práctico de discapacidad intelectual*. Síntesis S.A. Madrid.

Departamento de Educación, Cultura y Deporte. (18 de diciembre de 2017). Decreto 188/2017, de 28 de noviembre, del Gobierno de Aragón por el que se regula la respuesta educativa inclusiva y la convivencia en las comunidades educativas de la Comunidad Autonómica de Aragón. *Boletín Oficial de Aragón*(240).

Departamento de Salud, Consumo y Servicios Sociales. (20 de enero de 2003). Orden AT-2003, 20 de enero, por la que se regula el Programa de Atención Temprana en la Comunidad Autónoma de Aragón. *Boletín Oficial de Aragón*(14).

Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT), (2003).

Libro Blanco de la Atención Temprana. Edita.

Fresnillo, M. (2014). Desde la familia, la discapacidad se mira con otros ojos. *Revista educación y futuro digital*, 9, 60-73.

Guevara, Y., y González, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*. 15(3), 1023-1050.

<http://revistas.unam.mx/index.php/repi/article/viewFile/33643/30711>

Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS) (2017). *Guía de recursos para la discapacidad en Aragón* [Archivo PDF].

<https://www.aragon.es/documents/20127/2490093/DISCAPACIDAD-GuiaBeneficios-2017+%281%29.pdf/e2f4d54a-ccb2-cfe5-b0c7-592a5b2297e0?t=1585913941121>

Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS) (20 de noviembre de 2019). *Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS). Centros. Centros de día. Fichas descriptivas.* Gobierno de Aragón. Recuperado el 20 de mayo del 2021 de [https://www.aragon.es/-/iass.-centros.-centros-de-dia#:~:text=Tiene%20como%20finalidad%20prestar%20una,%2D%20\(PDF%2C%2056%20KB\)](https://www.aragon.es/-/iass.-centros.-centros-de-dia#:~:text=Tiene%20como%20finalidad%20prestar%20una,%2D%20(PDF%2C%2056%20KB))

Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS) (5 de noviembre de 2019). *Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS). Centros. Centros Ocupacionales.* Gobierno de Aragón. Recuperado el 20 de mayo del 2021 de <https://www.aragon.es/-/iass.-centros.-centros-ocupacionales>

Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS) (3 de abril de 2020). *Atención residencial.*

Residencias para Personas con Discapacidad. Gobierno de Aragón. Recuperado el 20 de mayo del 2021 de [https://www.aragon.es/-/atencion-residencial#:~:text=PDF%2C%2036%20KB\)-Centros%20Ocupacionales,permanencia%20en%20el%20entorno%20habitual.](https://www.aragon.es/-/atencion-residencial#:~:text=PDF%2C%2036%20KB)-Centros%20Ocupacionales,permanencia%20en%20el%20entorno%20habitual.)

Jefatura del Estado. (15 de Diciembre de 2006). Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de

Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado*(299).

Ley Orgánica 8/2013, 9 de diciembre, para la Mejora de la Calidad Educativa. *Boletín Oficial del Estado*, 295, de 10 de diciembre de 2013, 97858-97921.

<http://www.boe.es/boe/dias/2013/12/10/pdfs/BOE-A-2013-12886.pdf>

Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A., y cols. (2002). *Mental Retardation. Definition, classification and systems of supports (10th ed.).* Washington, DC: American Association on Mental Retardation. [Traducción al castellano de M.A. Verdugo y C. Jenaro (en prensa). Madrid: Alianza Editorial].

Madrigal, A. (2007). Familias ante la parálisis cerebral. *Intervención psicosocial*, 16 (1), 55-68.

Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. (18 de febrero de 2011). Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial de Aragón*(42)

Munné, F. y Codina, N. (2002). *Ocio y tiempo libre: Consideraciones desde una perspectiva psicosocial.* Universidad de Barcelona

- Muntaner, J., Roselló, M., y De la Iglesia, B. (2016). Buenas prácticas en la educación inclusiva. *Educativo siglo XXI*, 34 (1), 31 - 50. <http://dx.doi.org/10.6018/j/252521>
- Muñoz, A. (2011). Impacto de la discapacidad en las familias. *Innovación y experiencias educativas*, 38, 160-168.
- Observatorio estatal de la discapacidad (3 de diciembre de 2020). *Reconstruir mejor: hacia un mundo inclusivo, accesible y sostenible después del COVID-19 por, para y con las personas con discapacidad*. Observatorio estatal de la discapacidad.
<https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/reconstruir-mejor-hacia-un-mundo-inclusivo-accesible-y-sostenible-despues-del-covid-19-por-para-y-con-las-personas-con-discapacidad/>
- Plena Inclusión Cantabria. (2016). *Discapacidad intelectual y desarrollo*. Plena Inclusión Cantabria.<http://www.plenainclusioncantabria.org/discapacidad-intelectual-y-desarrollo/>
- Plena Inclusión. (2015). *Guía informativa para familiares de alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales*[Archivo PDF].
https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/guia_informativa_para_familiares.pdf
- Red de comunicación de Plena inclusión (2017). Posicionamiento de Plena inclusión sobre terminología [Archivo PDF].
<https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/posicionamientoterminologia-def-23-06-17.pdf>
- Sarto, M. P. (2004). *Familia y discapacidad*. [Archivo PDF].
<http://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>.
- Special Olympics Aragón (2019). *Somos voluntarios*. Special Olympics Aragón. Reuperado el 8 de junio de 2021 de <http://specialolympicsaragon.es/index.php/voluntarios/>

Special Olympics España (8 de junio 2021). *Deporte*. Special Olympics España. Recuperado el 8 de junio de 2021 de

http://www.specialolympics.es/index.php?option=com_content&view=featured&Itemid=101

Special Olympics España (8 de junio 2021). *Home*. Special Olympics España. Recuperado el 8 de junio de 2021 de

http://www.specialolympics.es/index.php?option=com_content&view=featured&Itemid=101

UNESCO (2005). Hacia las sociedades del conocimiento. Publicaciones Unesco.

Ventosa, V. J. y Marset, R. (2000). *Integración de personas con disminución psíquica en el tiempo libre*. Editorial CCS.

Verdugo, M.A. (1994). El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR. *Siglo Cero*, 25 (5), 5-24.

8 Anexos

Anexo 1

Servicios de atención para personas con discapacidad intelectual en la edad adulta

Recursos de ocupación/formación/empleo

Centro de Día

Este recurso va dirigido a personas con discapacidad intelectual con un alto nivel de afectación (grado profundo según describe la escala de gravedad del DSM 5 (2013)).

Este tipo de centro busca proporcionar una habilitación integral, potenciando el máximo desarrollo tanto personal como social y las posibilidades de integración social (Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS), 2019). Además, cuenta con los cuidados personales especializados que cada persona requiera. En los centros de día no se limitan a trabajar con la persona con discapacidad intelectual, sino que también se centran otros núcleos de intervención como son la familia, los profesionales y el entorno. Cada uno de estos núcleos de intervención cuentan con una programación específica por áreas.

Las principales áreas de cada uno de los núcleos de intervención son las siguientes:

- **Persona con discapacidad intelectual:** Habilitación educativa, habilitación física (fisioterapia), habilitación física (psicomotricidad), estimulación, salud, apoyo psicológico...
- **Familia:** Orientación, participación, otros (respiro familiar, vacaciones, grupos de ocio...)
- **Profesionales:** Formación, coordinación...
- **Entorno:** Ambiente físico, intervención comunitaria...

Centro Ocupacional

Este tipo de centros va dirigido a personas con discapacidad intelectual a las que de forma provisional o de forma permanente se les imposibilite la incorporación a un puesto de trabajo o un Centro Especial de Empleo. Estas personas requieren apoyos tanto extensos como limitados, lo que correspondería con un grado de discapacidad intelectual severo sin trastornos asociados o con un grado moderado o ligero de con o sin trastornos asociados según describe la escala de gravedad del DSM 5 (2013). Los centros ocupacionales impulsan el desarrollo personal y social al mismo tiempo que la habilitación profesional de las personas con discapacidad intelectual (Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS), 2019). Al igual que en los Centros de Día, los Centros Ocupacionales también intervienen con los cuatro núcleos de intervención (persona con discapacidad intelectual, familia, profesionales y entorno) y estas son las áreas principales de trabajo de cada uno de ellos:

- **Persona con discapacidad intelectual:** Actividad ocupacional, inserción laboral, formación permanente, vida en el hogar, vida en comunidad, apoyo psicológico...
- **Familia:** Orientación, participación, otros (respiro familiar, vacaciones, grupos de ocio...)
- **Profesionales:** Formación, coordinación...
- **Entorno:** Ambiente físico, intervención comunitaria...

Centro Especial de Empleo

Estos centros buscan realizar un trabajo productivo, participando activamente en las acciones del mercado. Tienen una doble finalidad ya que además de ser un medio de integración de personas con discapacidad intelectual al mundo laboral, les asegura un

empleo remunerado y la prestación de servicios de ajuste personal y social (Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS), 2017).

La inclusión de las personas con discapacidad intelectual a la empresa ordinaria será posible a través de los Centros Ocupacionales o los Centros Especiales de Empleo.

Recursos de alojamiento

Estos recursos van dirigidos a personas con discapacidad intelectual que no tienen familia, o cuando ésta no puede hacerse cargo de ellas. Según sus características, capacidades y apoyos requeridos, existen diversos recursos para la gestión del alojamiento: Pisos supervisados, Pisos tutelados, Residencia para personas no gravemente afectadas, Residencia para personas gravemente afectadas, residencia para personas con graves problemas de conducta y residencias para mayores de 45:

Pisos tutelados o supervisados

Este tipo de recurso de residencia va dirigido a personas con discapacidad intelectual no gravemente afectadas. La elección entre un tipo de piso y otro dependerá de las características, capacidades y apoyos necesarios por parte de los usuarios. A los pisos supervisados accederán personas con mayor autonomía, independencia y autogestión, mientras que a los pisos tutelados accederán personas que no hayan adquirido ese grado de autonomía o que estén en proceso de adquisición (Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS), 2017)

Centro residencial

Este tipo de centros se dirigen a personas adultas con discapacidad intelectual tanto gravemente afectadas como no que no tienen la autonomía para estar los pisos mencionados anteriormente. En este tipo de centro reciben la atención que cada persona,

en función de sus necesidades y características requiere (Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS), 2020). Las personas que están en residencias suelen complementar esta atención con un servicio diurno como puede ser un Centro de Día o un Centro Ocupacional. Este servicio atiende también a los cuatro núcleos de intervención en las siguientes áreas

- **Persona con discapacidad intelectual:** Cuidados personales, vida en el hogar, vida en comunidad, salud, apoyo psicológico...
- **Familia:** Orientación, participación, otros (respiro familiar, vacaciones...)
- **Profesionales:** Formación, coordinación...
- **Entorno:** Ambiente físico, intervención comunitaria...

Residencia para mayores de 45

Este tipo de residencias están más dirigidas a aquellas personas más mayores con discapacidad intelectual. Proporcionan de igual manera alojamiento y manutención; sin embargo, están más especializadas en ofrecer una atención dirigida a evitar el deterioro en el mayor grado posible. Así mismo se realizan actividades de ocio y convivencia. Este tipo de usuarios, dadas sus características y edad tienen ciertas dificultades para adaptarse al ritmo de los Centros.

Recursos de alojamiento y de habilitación

Cabe destacar que también existen recursos mixtos, que incluyen los servicios de alojamiento y de habilitación al mismo tiempo. Así, existen las Residencias con Centro Ocupacional (RESCO) y las Residencias con Centro de Día (RESCD).

RESCO: Residencia con Centro Ocupacional

Este tipo de recurso mixto está dirigido a personas con discapacidad intelectual no gravemente afectadas que recojan las características necesarias de las personas que acuden al Centro Ocupacional (imposibilidad temporal o permanente de acceder a un puesto de trabajo o Centro Especial de Empleo) y al mismo tiempo que requieran atención en cuanto a manutención, alojamiento y cuidados personales. Por lo tanto, este tipo de residencias recogen ambos servicios. (Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS), 2020)

RESCD: Residencia con Centro de Día

Este recurso se dirige principalmente a personas con discapacidad intelectual gravemente afectadas que recojan las características de los usuarios de los centros de día (personas que requieren una habilitación integral y más especializada) y que al mismo tiempo requieran de los servicios de alojamiento y manutención porque no tengan familia o ésta no pueda hacerse cargo. Al igual que la RESCO, la RESCD recoge todos los servicios que sus usuarios requieren. (Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS), 2020)

Hay algún caso de RESCD específica, en el que los usuarios son personas que además presentan graves trastornos de conducta, autismo, parálisis cerebral o pluridiscapacidad. Las Residencias con Centro de Día específicas cuentan con servicios y atención más especializada con las características del tipo de usuarios con los que cuenta.

Anexo 2

Consentimiento informado para las familias de los alumnos menores de 10 años y para las familias de deportistas de Special Olympics Aragón.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Este documento ha sido elaborado para solicitar su colaboración en la realización de un estudio de un caso para conocer una visión más amplia acerca de la discapacidad intelectual, analizando, desde la historia personal, las aportaciones de los diferentes recursos (centros, asociaciones, profesionales...) en las diferentes fases por las que hayan pasado, que se va a realizar dentro del marco de colaboración entre Special Olympics Aragón y la Facultad de Educación de la Universidad de Zaragoza, para presentar como Trabajo de Fin de Grado de Primaria.

D/Dña..... con
 DNI..... padre/madre/tutor de.....
 declaro que:

He sido informado sobre el consentimiento en la participación en este trabajo de fin de grado y he tenido la oportunidad de preguntar sobre todo el proceso del mismo.

Comprendo que tengo el derecho de negarme a parte o todo el proceso del trabajo en cualquier momento del mismo.

|
 Declaro no encontrarme dentro de ninguna de las contraindicaciones que se reflejan en este trabajo de fin de grado, y haber facilitado de manera leal los datos requeridos sobre mi hijo/a que pudieran entrar en conflicto con el trabajo.

Finalmente, decido dar mi permiso libre, voluntaria y conscientemente para participar en este trabajo, previamente explicado de forma clara y suficiente en qué va a consistir y su duración. Doy mi conformidad para que los datos aportados sean revisados por el personal responsable del trabajo, teniendo como objeto su estudio, y soy consciente de que el consentimiento es revocable.

Por su parte, la autora del estudio, María Blancas Casado, con DNI 77217470F se compromete a la confidencialidad del paciente con respecto a los datos obtenidos

He recibido una copia firmada de este Consentimiento Informado.

Zaragoza, a..... de.....

Nombre y Firma del padre/madre/ tutor

Firma de la autora

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Este documento ha sido elaborado para solicitar su colaboración en la realización de un estudio de un caso para conocer una visión más amplia acerca de la discapacidad intelectual, analizando, desde la historia personal, las aportaciones de los diferentes recursos (centros, asociaciones, profesionales...) en las diferentes fases por las que hayan pasado, que se va a realizar dentro del marco de colaboración entre Special Olympics Aragón y la Facultad de Educación de la Universidad de Zaragoza, para presentar como Trabajo de Fin de Grado de Primaria

D/Dña..... con
DNI..... padre/madre/tutor de.....
declaro que:

He sido informado sobre el consentimiento en la participación en este trabajo de fin de grado y he tenido la oportunidad de preguntar sobre todo el proceso del mismo.

Comprendo que tengo el derecho de negarme a parte o todo el proceso del trabajo en cualquier momento del mismo.

|
Declaro no encontrarme dentro de ninguna de las contraindicaciones que se reflejan en este trabajo de fin de grado, y haber facilitado de manera leal los datos requeridos sobre mi hijo/a que pudieran entrar en conflicto con el trabajo.

Finalmente, decido dar mi permiso libre, voluntaria y conscientemente para participar en este trabajo, previamente explicado de forma clara y suficiente en qué va a consistir y su duración. Doy mi conformidad para que los datos aportados sean revisados por el personal responsable del trabajo, teniendo como objeto su estudio, y soy consciente de que el consentimiento es revocable.

Por su parte, la autora del estudio, María Blancas Casado, con DNI 77217470F se compromete a la confidencialidad del paciente con respecto a los datos obtenidos

He recibido una copia firmada de este Consentimiento Informado.

Zaragoza, a..... de.....

Nombre y Firma del padre/madre/ tutor

Firma de la autora