



Universidad
Zaragoza

Trabajo Fin de Grado

Ocio y encuentros familiares

Programa socioemocional para familias de personas adultas con discapacidad intelectual

Autor

Adrián Diez Remartínez

Directora

María Dolores De Pedro Herrero

Facultad de Ciencias Sociales y del Trabajo, Universidad de Zaragoza

2017

El y los mundos, infinitos y repletos de misterio, sorpresa y devoción.

De múltiples y ocultos rincones te conformas y me apresuras a la aventura,
son tantas versiones las que puedes darme que me haces pupilo solo con mirarte.

A mí, que ya de niño te conocí, tú fuiste mis libros y mi pizarra,
en tantos periplos y en cada reto, siempre tú brújula y timón.

Hoy navego mi canoa sobre las aguas que me enseñaste a remar.

Cambió el sentido del tiempo, lo que tuvo que ser rápido fue lento,
lo que tuvo que ser gradual fue demasiado repentino.

Cambió el sentido de las palabras, a buen entendedor, quien se acerca,
quien va despacio y observador, ya se sabe lo que sobra.

Cambió el valor de una sonrisa, el decir de una mirada,
transformaste el sabor de los abrazos que ahora siempre me repiten.

Me enseñaste que nada es como parece, que todo tiene un más allá y un por qué no.

Me hiciste mirar en la parte más maravillosa de las personas, en ti puedo ver florecer las
más épicas gestas de superación y compromiso.

Me diste la semilla con la que hoy germinar, cosechar y expandir tu sabiduría,
y hacer de tu magia algo universal.

Me enseñaste que el ejemplo sé es y solo así puede hacerse.

Me lo has dado todo.

A todos aquellos que forman parte de esta familia que viste por su dedicación, diversidad y cariño.

Para mi “discapacidad intelectual”, “diversidad funcional” o cualquier otro término que le quieran poner, solo tiene un nombre.

Gracias Leyre. Hermana, compañera, amiga. Mi cómo y porqué.

Índice

1. Introducción	6
2. Parte I. Objeto, justificación y objetivos del trabajo	
1. Objeto del trabajo	8
2. Objetivos del trabajo	8
2.1. Objetivos generales	8
2.2. Objetivos específicos	9
3. Planteamiento del problema	9
4. Justificación del proyecto	10
5. Metodología utilizada en la realización del trabajo	10
3. Parte II. Fundamentación del proyecto	
1. Marco teórico	15
1.1. Discapacidad intelectual	15
1.2. Familia y discapacidad	18
1.3. Grupos	23
1.4. Ocio	26
1.5. Espacio de ocio, encuentro y respiro	28
2. Fundamentación del proyecto	29
2.1. Necesidades de la población objeto de estudio	29
3. Conclusiones y pertinencia del proyecto	32
4. Parte III. Diseño del proyecto	
1. Marco institucional, ámbito territorial de actuación y delimitación temporal	33
2. Población destinataria	33
3. Objetivos	33

3.1. Objetivo general	33
3.2. Objetivos específicos	34
4. Metodología	34
4.1. Trabajo en grupo	35
4.1.1. Primera fase. Etapa de iniciación y formación	35
4.1.2. Segunda fase. Integración y participación	36
4.1.3. Tercera fase. Animación	38
4.2. Trabajo con familias	39
4.3. Espacio de ocio, encuentro y respiro	39
4.4. Evaluación. Criterios e indicadores	40
5. Actividades	41
5.1. Fase I. Iniciación y formación	41
5.2. Fase II. Integración y participación	42
5.3. Fase III. Animación	42
6. Recursos materiales y humanos	43
7. Organización de trabajo y reparto de responsabilidades	43
8. Presupuesto y financiación	44
5. Parte IV. Conclusiones	48
6. Bibliografía	49
7. Anexos	
7.1. Anexo I: Justificación y modelo de cuestionario	51
7.2. Anexo II: Resultados y conclusiones de los cuestionarios	58
7.3. Anexo III: Entrevistas realizadas. Justificación y resultados	83
7.4. Anexo IV: Ampliación del marco institucional, ámbito territorial de actuación y delimitación temporal	85
7.5. Anexo V: Fichas de evaluación del proyecto	86
7.6. Anexo VI: Ejemplos de actividades a desarrollar	91

Resumen

El siguiente trabajo expone un proyecto de ocio, encuentro y respiro, dirigido a las familias de personas adultas con diversidad funcional. Teniendo en cuenta las necesidades y demandas específicas surgidas dentro de este marco de población, desde este proyecto se ve pertinente la creación de un recurso de apoyo socioemocional pensado como un espacio propio y exclusivo para las familias. El objetivo es ofrecer una alternativa para ocupar su tiempo libre de forma provechosa realizando actividades de interés y de escucha en un ambiente de cercanía y proximidad.

A partir de este grupo se pretende dar respuesta a las diferentes necesidades que vayan apareciendo, así como tejer redes de solidaridad, interacción, comprensión y apoyo entre los familiares y el equipo humano de la entidad.

Palabras clave

1. Espacio de ocio, encuentro y respiro, trabajo con familias, apoyo socioemocional, trabajo en grupo y diversidad funcional.

Abstract

The next dissertation displays a leisure, encounter and respite care project, directed to families with special needs adults. Considering the specific needs and demands within this target population, from the point of view of this dissertation it is absolutely necessary to create a new resource of support healthy social-emotional how a resource exclusive to the families. The aim is to offer an alternative to fulfil their free time in a fruitful manner, by participating in personal interesting and listening activities in a closeness framework.

From this group, we aim to answer the different needs arising, and to development an environment of solidarity, interaction, understanding and support between the families and the human team.

Keywords: Leisure, encounter and respite care's resource, family intervention, support healthy socio-emotional, group work and intellectual disability.

Introducción

El proyecto que se presenta en el desarrollo de este trabajo tiene como objetivo principal la creación de un espacio de encuentro, ocio y respiro para familiares de personas con discapacidad intelectual. Su finalidad es la creación de un recurso destinado a las familias como espacio propio para la cobertura de sus necesidades de ocio y respiro, dentro de una entidad que trabaja en la implementación de programas y actividades de ocio y tiempo libre para personas con diversidad funcional.

Se parte de la base de que la aproximación y la comunicación entre la familia de la persona con discapacidad y los diferentes recursos sociales que apoyan a estas personas y a sus familias y les acompañan en su proceso de progresión y desarrollo, es una necesidad vital para el cumplimiento de los objetivos comunes de ambos agentes; el bienestar y la felicidad de la persona con diversidad funcional.

El apoyo prestado a estas personas es una herramienta fundamental para conseguir superar las limitaciones y hacer florecer las capacidades y recursos para favorecer la autonomía de la persona en la conciliación de sus diversas necesidades. Por esto precisamente se considera tan importante la cooperación y colaboración entre los tres agentes protagonistas; la persona, la familia y el recurso social. Si los tres reman en un mismo sentido y hacia objetivos comunes el horizonte se vislumbra favorable.

Partiendo de esa sensibilidad y proyecto común, las familias y las entidades que prestan su apoyo, están destinadas a entenderse y a colaborar para poder mejorar las estrategias de intervención y así favorecer un entorno adecuado y capacitador para los familiares y para la propia persona con diversidad funcional.

Dada la importancia de crear puntos de encuentro y conexión entre los tres agentes que antes se han mencionado, este trabajo propone integrar a las familias en el catálogo de servicios y programas de la entidad, dotándola de esta manera de un recurso donde puedan tener una participación activa y protagonista dentro del organismo.

De la misma manera que la metodología y la dinámica de trabajo en el contexto del ocio nos permite identificar necesidades subyacentes en las personas y ayudar a su gestión y resolución, la propuesta supondría ampliar y extender esta premisa también a la atención directa de las familias. Así, además del apoyo informal e indirecto que ya se proporciona por parte del equipo de voluntariado y del equipo técnico, la idea consiste en el desarrollo y formación de un grupo donde los familiares puedan encontrarse para realizar actividades y tener experiencias diversas que favorezcan su bienestar y desarrollo personal.

Este programa nace como origen de una sensibilidad compartida entre diferentes personas que forman parte del equipo humano de la entidad, quienes desde hace años venimos promoviendo este tipo de espacios.

El punto de vista del autor, se basa en una doble perspectiva de necesidad. Por un lado, como familiar, como hermano de una mujer adulta con diversidad funcional con un severo nivel de dependencia, y en consonancia con una percepción individual y familiar de faltas de apoyo en diferentes necesidades relacionadas con el ocio, el respiro y el apoyo emocional. Por otro lado, también como monitor y voluntario del Club Los Tigres, quien en ocasiones, ha identificado dudas y prejuicios presentes en el equipo de voluntarios, que muestran el bajo nivel de información que como equipo tenemos sobre el contexto familiar.

Un espacio de intercambio y participación como el propuesto para este proyecto, facilitaría la cobertura de necesidades de ambos agentes. Permite que se desarrolen actividades de ocio y distracción combinadas con otras de carácter más expresivo y de encuentro, ambos tipos, muy propicios para identificar problemáticas, demandas o preocupaciones y así poder intervenir sobre las mismas de la forma más adecuada.

Parte I. Objeto, justificación y objetivos del trabajo

1. Objeto del trabajo

El objeto principal de este proyecto consiste en analizar la realidad de las familias de personas adultas con discapacidad intelectual para desarrollar un espacio donde estas puedan disponer de un recurso propio y personalizado que cubra necesidades de ocio, respiro y encuentro. En el caso de este trabajo, el diagnóstico y plan de intervención, además de estar claramente influenciado por la documentación consultada para el desarrollo del texto, se centrará principalmente en una visión próxima a las necesidades de familiares de usuarios del Club de Ocio y Tiempo Libre Los Tigres, perteneciente a la Asociación Tutelar Asistencial de Discapacitados Intelectuales (ATADES) entidad colaboradora en el desarrollo, creación y diseño del proyecto.

Para conseguir todo esto, la consulta de bibliografía, las entrevistas a profesionales y las encuestas a las familias, serán las herramientas de trabajo utilizadas, a través de las cuales podremos esclarecer las necesidades y demandas de los agentes sociales más próximos a la realidad del colectivo al cual se dirige el proyecto, y con ello poder diseñar un plan de intervención lo más adecuado posible a la realidad social analizada.

Así, el proyecto que aquí se presenta pretende ser un programa disponible en el Club de Ocio y Tiempo Libre Los Tigres, a partir del cual las familias y sus miembros obtengan un beneficio directo de sus servicios y pueda disponer de un espacio exclusivo para sus necesidades.

Además de ser un recurso disponible para El Club Los Tigres, el proyecto pretende ser un recurso abierto y fácil de adaptar a otros espacios y realidades relacionadas con la discapacidad intelectual. Desde este trabajo se defiende y promueve la aproximación entre la familia y el resto de agentes sociales que participan en el bienestar de la persona con discapacidad, con lo que resulta fundamental que este tipo de proyectos se lleven a cabo en los diversos espacios que cumplen este papel.

2. Objetivos del trabajo de fin de grado

2.1 Objetivos generales

Los objetivos generales propuestos para este trabajo, tienen que ver con la necesidad e intención de tener claras las necesidades y demandas que profesionales y familias de la realidad social a la que hacemos referencia consideran principales y cuya resolución o parte de la misma, son competencia de la entidad colaboradora en el proyecto. De este modo, planteamos dos objetivos generales:

- Identificar y analizar las necesidades, demandas y preocupaciones más frecuentes en las familias de personas adultas con discapacidad intelectual que participen actualmente en el programa de tiempo libre de ATADES, Club de Ocio y Tiempo Libre Los Tigres.
- Diseñar un proyecto de intervención a disposición del Club Los Tigres que conlleve la creación de un espacio propio y exclusivo para la cobertura de necesidades de ocio, respiro y encuentro de las familias de usuarios de la entidad participante.

2.2. Objetivos específicos

En línea a los objetivos generales planteados anteriormente, proponemos los siguientes objetivos específicos. En cuanto al primer objetivo general, los objetivos específicos serían:

- Recopilar información referente a las necesidades, demandas y preocupaciones de las familias de los usuarios del Club Los Tigres.
- Conocer el funcionamiento y organización del Club Los Tigres con objeto de incorporar el proyecto que se propone.
- Conocer la opinión de profesionales y familias sobre la necesidad de implicación de las familias en los programas en general de la entidad y en concreto en el proyecto a desarrollar en este texto.

En referencia al segundo objetivo general:

- Diseño de líneas de actuación para el proyecto y su elaboración.
- Identificar actividades y espacios para la implementación del proyecto.

3. Planteamiento del problema

La hipótesis del trabajo se centra en la necesidad de apoyo socioemocional que muestran muchas familias con miembros adultos con diversidad funcional en relación a aspectos directa o indirectamente relacionados con la convivencia y tareas de cuidado que tienen que desempeñar de forma diaria para lograr una calidad de vida adecuada para ellos y para su pariente discapacitado.

En concordancia con la documentación consultada para el desarrollo de este trabajo, los criterios del enfoque del proyecto en sí, también coinciden en la importancia de la familia como agente social más determinante en el desarrollo vital de la persona con discapacidad. La familia se convierte, como en el resto de personas, en la principal fuente de apoyo, cuidado y crianza solo que en relación a la diversidad funcional aparecen una serie de características endémicas que hacen que la intervención con estas familias también tenga que plantearse e implementarse con fundamento y herramientas específicas.

Por lo que se puede extraer de la investigación y documentación, pocos son los recursos disponibles para familias adultas de personas con discapacidad intelectual, especialmente planteados a nivel grupal. También es cierto, que la participación de las familias en este tipo de proyectos no suele ser suficientemente alta. No obstante, es responsabilidad de los profesionales seguir elaborando proyectos de este calibre y tratar de adaptarlos de tal forma que sea más fácil y eficaz conseguir niveles de participación más exitosos.

Además, independientemente de lo existente o no en otras entidades que trabajan con la discapacidad intelectual, lo cierto es que dentro del Club Los Tigres no existe ningún recurso propio para las familias, con lo que este vacío se plantea como un motivante más para diseñar un proyecto de estas características.

4. Justificación del proyecto

El trabajo con la discapacidad intelectual, desde cualquiera de las áreas de intervención, constata cada día la necesidad de considerar a las familias en todo tipo de decisiones y directrices que los recursos opten por llevar a cabo. Contar con dicha institución será fundamental para reconocer los problemas planteados y ser conscientes de cómo estos deben ser atajados, todo valorando y considerando la realidad particular a la que se haga frente en cada caso.

No obstante, además de tener en cuenta a la familia como agente socializador y principal fuente de apoyo, tanto la propia familia como las entidades que trabajen con personas con diversidad funcional, deben dar un paso hacia delante y considerar a la familia como un destinatario exclusivo de sus programas. La familia y sus miembros tienen necesidades propias que hay que conciliar y gestionar, más si tenemos en cuenta que muchas de ellas tendrán que ver en mayor o menor medida con la relación que mantienen con la discapacidad intelectual.

Se considera la fase diagnóstico, es decir el momento en que el niño, en la primera infancia, recibe un diagnóstico médico que da nombre a su discapacidad, como uno de los períodos más angustiosos para la familia. Desde este trabajo se defiende esta afirmación, y consecuentemente se ve comprensible que muchos de los programas de apoyo y respiro existentes hoy en día, vayan dirigidos a familias cuyo hijo pasa por dicha etapa. No obstante, cabe mencionar que a lo largo de este camino, nos vamos a encontrar con muchas otras fases o circunstancias que también supondrán períodos difíciles de gestionar y superar para las familias y sus miembros, con lo que se ve pertinente ofrecer programas diversos de apoyo también para familias de personas adultas.

Con ello, se pone sobre la mesa, la necesidad y responsabilidad de crear espacios de convivencia e interacción para las familias, donde sus necesidades y preocupaciones se analicen e intervengan dándoles un carácter específico, adaptado y propio. Al igual que las personas con diversidad funcional, sus parientes más próximos tienen también unas necesidades exclusivas derivadas de la discapacidad intelectual que habremos de atajar con recursos y medios especializados.

5. Metodología utilizada en la realización del trabajo

El diseño de todo proyecto de intervención social, tiene que estar previamente introducido y justificado sobre un estudio de las necesidades basadas en un proceso de investigación y documentación previo sobre el tema a tratar. Dicha fase de investigación, resulta fundamental para poder aproximarnos a la realidad sobre el objeto de estudio y de este modo darle fundamento al trabajo final. Para poder llevar a cabo esta fase previa es imprescindible hacer uso de las diferentes técnicas existentes dentro del amplio abanico que las ciencias sociales ofrecen para tal fin.

El objetivo de este proyecto no es otro que el de diseñar un espacio para familiares de personas adultas con discapacidad intelectual, un programa específico y destinado para ellos en el que puedan llevar a cabo actividades y dinámicas de encuentro, respiro y ocio. En mayor o menor medida, las familias que tienen algún miembro con diversidad funcional, tienen una carga de tareas y responsabilidades diferente y en muchos casos de mayor intensidad, que familias que no cuentan con esta particularidad. El primer objetivo, previo al diseño de la propuesta de intervención, ha de ser el de abordar cómo dichas responsabilidades y tareas extraordinarias se pueden traducir en necesidades diferentes y en muchos casos de difícil cobertura.

De esta manera, los diferentes métodos de investigación que a continuación se van a explicar de forma resumida, se han utilizado con la finalidad de recabar información sobre las necesidades principales de las familias en el plano general de la discapacidad intelectual, principalmente centrándonos en las familias de usuarios del Club Los Tigres. A partir de las conclusiones y resultados que extraigamos de dicha fase de investigación y exploración sobre la realidad objeto de estudio, será pertinente comenzar a diseñar la propuesta de proyecto en coherencia a las necesidades encontradas en esta fase del trabajo.

Antes de entrar en las distintas técnicas de investigación utilizadas, es conveniente hacer un breve resumen de qué tipo de investigación se ha realizado. Según su **finalidad** estaríamos hablando de un tipo de *investigación aplicada*, ya que a diferencia de la investigación básica cuyo único objetivo es la explicación y comprensión de una realidad social, la investigación aquí planteada tiene también como objetivo producir un cambio en la realidad objeto de estudio. Con respecto a su **objetivo**, se trata de una *investigación descriptiva* cuyo fin será retratar la realidad social objeto de estudio, sin entrar a valorar causas o motivantes de su situación propias de otro tipo de investigaciones. En cuanto al **alcance temporal**, la investigación tiene un claro carácter *transversal o seccional*, ya que la recogida de información se centra en un periodo de tiempo determinado. En relación a las **técnicas** utilizadas, la *triangulación metodológica* sería la tipología más cercana al modo de investigación utilizado, ya que se ha servido de métodos cuantitativos (encuestas) y cualitativos (entrevista semiestructurada, análisis de contenido y de documentación y observación participante), dejando patente la mezcla de perspectivas de investigación utilizadas.

Con referencia a las **fuentes**, supone un tipo de *investigación mixta*, ya que la información general obtenida sobre la discapacidad y las familias, fundamentalmente las necesidades identificadas a partir de la documentación, los profesionales y las propias familias, se basan en el análisis y documentación de *fuentes secundarias*, mientras que para conseguir información relacionada de forma directa con la población destinataria del proyecto, se han realizado encuestas a las familias de los usuarios del Club Los Tigres, la entidad en la cual se va a desarrollar el proyecto. También se han realizado entrevistas semiestructuradas con diferentes profesionales conocedores de la realidad de las familias. Por último, el **marco** de la investigación se ha llevado a cabo en un entorno *de campo* o natural.

El primer paso para empezar a cimentar el trabajo ha sido el de documentación y consulta de la literatura referente al tema a tratar. A partir de esta primera fase se ha desarrollado el *Marco teórico* del trabajo para tener una base epistemológica que sirviese de aproximación y guía sobre la temática del trabajo. El marco teórico está dividido en cinco materias fundamentales para el diseño y la comprensión del proyecto. Estas serían: *Discapacidad Intelectual, Discapacidad Intelectual y Familia, Grupos, Ocio y Espacio de ocio, encuentro y respiro*. La información referida a este apartado ha sido enteramente obtenida de la revisión de fuentes secundarias, principalmente documentación específica sobre los diferentes temas a través de la lectura de libros especializados y artículos de divulgación científica, así como publicaciones de entidades de referencia en el colectivo de la discapacidad intelectual.

Tras esta primera fase inicial y exploratoria destinada a sentar unos cimientos teóricos sobre el asunto a tratar, partiendo de dicha base de recogida de información general, el siguiente paso suponía meterse en materia más concreta y pasar a hacer un análisis acotado sobre la realidad social de los familiares de los usuarios del Club Los Tigres, quienes serán en último caso los destinatarios del programa. Esta segunda fase tiene una importancia determinante ya que va a servir para aproximarse a la realidad con la que se va a trabajar, de tal modo que se pueda contextualizar con más certeza el ámbito de intervención del proyecto. También será de gran utilidad a la hora de corroborar y complementar la información extraída del proceso anterior de documentación y recogida de información general.

Si las conclusiones extraídas del marco teórico sobre las familias con miembros con discapacidad intelectual coinciden en los aspectos fundamentales con las que podamos extraer mediante la información obtenida de las propias familias y profesionales que abordan dicha realidad a diario, tendremos suficiente información para fundamentar y justificar el trabajo.

Así, para llevar a cabo esta segunda parte del trabajo y de la investigación del mismo, tres han sido las técnicas que he utilizado principalmente: *Observación participante*, *Entrevistas semiestructuradas* y *Cuestionarios*. A continuación se explica brevemente en qué ha consistido cada una de las técnicas implementadas. En los *Anexos I, II y III*, se puede consultar las líneas temáticas de las entrevistas y de las encuestas, así como un resumen de los resultados y conclusiones extraídas a partir de las mismas.

Todas estas técnicas, siguen las líneas de coherencia a los objetivos y finalidad principal del proyecto a desarrollar, es decir, que la preparación y ejecución de las técnicas elegidas tendrá siempre en cuenta cuales son los objetivos del proyecto y sentará unas bases metodológicas basadas en la participación de los sujetos a investigar y en que la información recabada sirva para identificar sus necesidades y demandas.

En cuanto a la primera de las técnicas mencionadas, la **observación participante**, en el caso concreto de esta investigación no ha sido una técnica elegida, sino implícita a las circunstancias vitales del propio autor. Siendo este hermano de una persona con un alto grado de discapacidad intelectual, muchas de las reflexiones, argumentos y conclusiones de este trabajo tienen su origen en dicha experiencia vital. Corbetta (2010) sostiene que la técnica de la observación participante, consiste como su propio nombre indica, en la integración del investigador dentro del contexto que pretende investigar y la participación en mayor o menor medida en las costumbres, hábitos o rutinas de dicho contexto. La experiencia de la convivencia y crianza en una familia con un miembro con discapacidad supone pues un instrumento de primera mano para la motivación y reflexión sobre el tema a tratar y así, para el desarrollo del proyecto en cuestión.

Cabe matizar que dado que el conocimiento fruto de dicha experiencia es una fuente enteramente subjetiva, reflexionada y deliberada en círculos de proximidad y confianza al autor, se ha pretendido utilizar dicha información con cautela y tratando siempre de verificar las hipótesis o sospechas sugeridas con fuentes de información que aporten datos más objetivos y contrastados. Esta técnica entraría dentro de la metodología cualitativa. Dado el vínculo que une al autor con el contexto objeto de estudio, el grado de participación e incorporación al entorno es máximo.

Continuando dentro de la perspectiva cualitativa, la segunda técnica a la que se hace referencia es la **entrevista semiestructurada**. Siguiendo el texto de Munarriz (1992), entrevista semiestructurada es aquella en la que “no hay preguntas concretas, sino que la finalidad (...) es recoger datos generales a partir de personas que tienen información sobre el problema” (p.113). Es un tipo de sistema de comunicación interpersonal con un fin concreto, la recopilación de información sobre uno o varios temas a tratar.

En este caso, el modelo de entrevista elegido es un tipo de entrevista denominada *entrevista semiestructurada*. Este tipo de entrevista se caracteriza por no tener una estructura y no seguir una dinámica rígida, de tal forma que el entrevistador no tiene que regirse a unas preguntas concretas. Llevará preparado un guion donde incluya los diferentes temas a tratar en la entrevista de tal forma que se puedan abordar por separado o de forma simultánea. Esto permite más libertad en la contestación al entrevistado, no obstante el entrevistador debe focalizar la entrevista hacia los temas planteados.

Para este trabajo, se han realizado varias entrevistas con profesionales relacionados con el colectivo de la discapacidad intelectual, más concretamente aquellos que trabajen o hayan trabajado en espacios donde

se intervengan con personas adultas con diversidad funcional, y donde parte de sus tareas y responsabilidades tengan que ver con la atención a los familiares.

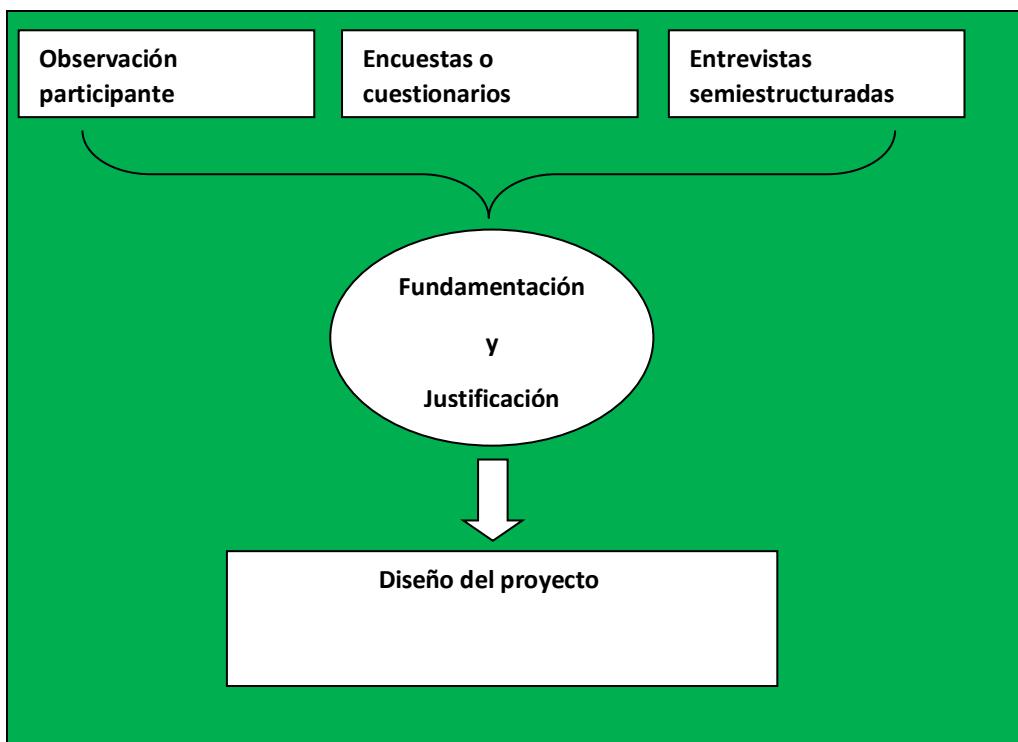
Por último, saliendo de las técnicas cualitativas, la **encuesta o cuestionario** es la otra pata vertebral de la investigación del proyecto. Este tipo de técnica supone, al igual que la entrevista, indagar en la opinión subjetiva de las personas objeto de estudio sobre el o los fenómenos que queramos investigar. Sin embargo, hay que tener en cuenta que por la propia tipología y sistema de preguntas y respuestas que se da en los cuestionarios, el método presenta algunas limitaciones. Tomando prestada una afirmación de la obra de Demory y Lancestre (1990), expuesta en el texto de Martínez (2008) se puede entender que las respuestas ofrecidas en este tipo de técnicas hay que valorarlas siempre en modo relativo.

“Se olvida muy a menudo (...) que la expresión de un punto de vista es frecuentemente un fenómeno inacabado. Se pregunta a las personas como si poseyesen ya una respuesta preparada para dar, cuando en realidad ignoran muchas veces lo que piensan” (p. 12).

A la hora de llenar un cuestionario el procedimiento es siempre similar. Te dan una serie de preguntas seguidas, cada una de ellas con diferentes opciones de respuesta, de tal manera que tu contestación indicará la respuesta con la que estés más de acuerdo. Siguiendo estas pautas, existen diferentes tipos de cuestionarios. En cualquier caso, asumiendo los posibles riesgos típicos como es el de que haya preguntas que no se entiendan, respuestas que no se ajusten a la realidad del encuestado etc, la preferencia de la investigación ha sido que el propio autor esté presente mientras las familias llenaban el cuestionario, estando así disponible, en primer caso para dar una breve explicación sobre la finalidad y utilidad del cuestionario, y por supuesto para responder a cualquier tipo de duda o cuestión planteada.

Además de esto, también ha sido de gran satisfacción el hecho de que durante el tiempo que las familias estaban respondiendo al cuestionario, a medida que a alguna de las personas le surgía alguna duda o comentario, esta se pronunciaba con total confianza hacia el grupo presente en la sala compuesto por otros familiares que también llenaban el cuestionario y por el propio autor. Esto ha favorecido un clima de confianza y expresión libre donde cada uno de nosotros exponíamos, desde nuestra experiencia como familiares, puntos de vista a veces parejos y a veces discordantes sobre una misma realidad. Sin duda esto ha enriquecido esta fase de la investigación.

Esquema explicativo de la metodología



Fuente: Elaboración propia

Parte II. Fundamentación del proyecto

1. Marco teórico

El objetivo de este proyecto consiste en configurar un recurso que oferte los equipamientos y herramientas necesarias para garantizar un espacio de encuentro, ocio y respiro para familiares de personas adultas con diversidad funcional. Siguiendo esta breve definición de lo que va a ser el proyecto, podemos desglosar varios temas intrínsecos al propio propósito, aspectos teóricos fundamentales sin los cuales no se entendería la idea que queremos llevar a cabo.

Para contextualizar la propuesta del proyecto, se exponen los aspectos más importantes de cada uno de los asuntos troncales del mismo, para de este modo poder hacer un acercamiento desde un enfoque teórico a la realidad del proyecto de intervención propuesto. La discapacidad intelectual, la familia, los grupos, el trabajo a través de estos y el ocio y el tiempo libre y, por último, la concepción del espacio como un recurso de ocio, encuentro y respiro, son los ejes orientadores de este apartado teórico. Para facilitar la comprensión de los diferentes asuntos que a continuación se van a desarrollar, conviene descomponer el marco teórico global del trabajo en los cinco apartados recién mencionados explicando los puntos más importantes de los mismos y aquello que tenga relación al proyecto a desarrollar.

1.1. Discapacidad Intelectual

El concepto de la discapacidad intelectual no es un término de fácil definición. Es prueba de ello el hecho de que dicho concepto ha sido objeto de modificaciones y matizaciones con el paso del tiempo para poder sintetizar una definición que acoja los puntos clave del término en cuestión. En términos generales, los estereotipos y etiquetas que muchas personas tienen acerca de la discapacidad en general, y de la discapacidad intelectual en particular, no suelen corresponder a la realidad de estas personas. Otros factores propios del término como la amplia variedad de causística y diversidad de características y particularidades, suman dificultad a la tarea de dar con una definición certera.

Para poder centrarnos en el tema que corresponde, a continuación se expone la definición que la AAMR (Asociación Americana de Retraso Mental), actual AAIDD (Asociación Americana de Discapacidad Intelectual), propuso en el año 2002 en su décima edición sobre “Manual de la AAIDD”. Según la AAIDD (2002) “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” (Verdugo, 2002, p. 6., citando a Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A., y cols., 2002).

No obstante y siguiendo las líneas teóricas sugeridas en el texto de Verdugo (2010), cabe considerar algunas premisas para poder contextualizar y así comprender de forma más verídica lo que es la discapacidad intelectual. Serían los siguientes puntos:

1. Para valorar las limitaciones funcionales de la persona, se la tendrá en cuenta en relación a su grupo de iguales y al contexto concreto de desarrollo y crianza.

2. Para conseguir un diagnóstico y una evaluación adecuada, es preciso atender a las particularidades socioculturales de cada caso, esto es tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, y diferencias en aspectos sensoriales, motrices y conductuales.
3. Las limitaciones coexisten con capacidades. La influencia de la psicopatología repercute negativamente sobre el individuo en el sentido de centrarse de forma exclusiva en sus limitaciones e invisibilizando y relegando capacidades y potenciales también presentes en la persona.
4. La identificación y descripción de las necesidades será el instrumento de referencia para hacer el plan de apoyo e intervención.
5. Si se mantienen los apoyos durante un tiempo prolongado, el funcionamiento de la vida de una persona con discapacidad intelectual mejora notablemente.

Siguiendo este mismo texto, dentro del cual se exponen los rasgos característicos más importantes de las sucesivas “Ediciones de la AIDD”, se pueden observar las nuevas modificaciones que se incorporan para ir perfeccionando y actualizando la propia definición. En alusión a esta evolución terminológica, conviene subrayar la novena edición, en 1992 como fecha trascendental para aportar un cambio de paradigma. Hasta esta fecha, la discapacidad intelectual era considerada como una patología y se concebía en relación exclusiva al individuo. Esto supone una mirada reduccionista hacia el asunto a considerar, simplificando y depositando toda la responsabilidad sobre la persona. A partir de 1992, en la novena edición, desde el enfoque de la teoría ecológica, se empieza a considerar el factor ambiental en la interacción con la persona como un agente condicionante.

Además de este cambio de perspectiva, es importante citar brevemente algunos otros factores. Se tiene en cuenta que a lo largo de todo el proceso, desde el diagnóstico hasta la intervención, debe considerarse un equipo y una acción multidisciplinar y transversal que cubra las diferentes áreas donde surgirán necesidades diversas a atender en la persona con discapacidad intelectual y en sus familias. Se añade el concepto de *apoyos* como un aspecto clave para la intervención, la crianza y la consecución de bienestar y desarrollo personal. En la edición ulterior, en el año 2002, se continúa trabajando en las mismas líneas sugeridas en la edición anterior añadiendo mejoras en función de las críticas y discrepancias sugeridas en los modelos teóricos anteriores.

Este breve resumen de la evolución en cuanto a los aspectos fundamentales del concepto de la diversidad funcional, refleja dos visiones claramente diferenciadas de enfoques teóricos. En lo referido a este asunto, otro de los documentos consultados para el desarrollo del trabajo, “*El proceso de discapacidad. Un análisis de la Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estados de salud*”, también expone una diferenciación entre un modelo tradicional ligado al enfoque médico, y otro más renovador, el enfoque social. Al igual que lo comentado en el párrafo anterior, la principal diferencia está en la consideración de la discapacidad sobre el propio individuo y su patología, o en relación al contexto y la interacción con el mismo (Puga, M.A.D., y Abellán, A., 2004). De aquí podemos extraer dos asuntos a destacar. En primer lugar, la importancia de las aportaciones desde el enfoque ecológico y socioecológico para entender la discapacidad intelectual y de este modo poder ofrecer mejores criterios para su definición, intervención y estudio. Desde esta perspectiva, se atiende a como las distintas limitaciones en áreas troncales del desarrollo adaptativo y funcional y de la inteligencia, restringen y condicionan el funcionamiento y el desempeño social esperado para una persona dentro de un contexto social. Existe un desajuste entre las capacidades de la persona y las demandas y exigencias de la sociedad y del contexto. De esta manera, indica la importancia de facilitar y

habilitar ese contexto y que la familia y las personas partícipes en la intervención con esa persona sean quienes ejerzan el papel de apoyo. Este apoyo debe orientarse a fomentar la autonomía de la persona con discapacidad intelectual y acompañarle y apoyarle en el proceso de adquisición de las habilidades sociales y adaptativas necesarias para poder convivir favorablemente con el entorno.

Por otro lado, en cuanto a la dualidad modelo social o modelo médico, se propone una etiología multifactorial para la mayoría de los casos. La consecución de un modelo explicativo para las causas de la discapacidad es de suma importancia para la facilitación de un diagnóstico claro. La visión de los dos modelos explicativos y posteriormente la unificación de ambos como propuesta multifactorial, nos hace distinguir dos aspectos claves a considerar en la evaluación de la discapacidad.

1. El modelo tradicional o modelo médico de evaluación y explicación sobre la discapacidad intelectual, u otros términos más propios dentro del contexto más tradicional (retraso mental, deficiencia mental...), se basaba sobre todo en la valoración de la capacidad intelectual a través de las pruebas de Coeficiente Intelectual.
2. El modelo social, centra la atención en la interacción del individuo con el ambiente y con ello en el desarrollo de las habilidades y la conducta adaptativa (Portillo, 2004).

Para continuar avanzando en la comprensión del término que nos concierne, Verdugo habla de cinco áreas o dimensiones principales para el desarrollo humano, haciendo referencias a las limitaciones o dificultades encontradas en cada una de las áreas para las personas con discapacidad, y también en cuanto a los apoyos pertinentes para las mismas. Estas serían:

1. **Habilidades intelectuales:** La inteligencia entendida como la capacidad mental para el desempeño de una serie de funciones y procesos mentales relacionados con el aprendizaje y la solución de conflictos. Determina la capacidad de comprender e interactuar con el ambiente.
2. **Conducta adaptativa:** Conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria. La evaluación de su desarrollo y capacidad adaptativa debe hacerse en relación a la desarrollada en la población general de sus pares y de personas con similares necesidades.
3. **Participación, Interacción y Roles Sociales:** Esta dimensión propone la comprensión del funcionamiento del individuo en relación a su ambiente e interrelaciones y valorar sus potencialidades y limitaciones para poder configurar un mejor sistema de apoyo.
4. **Salud:** Dentro de esta dimensión se incluyen aspectos psicológicos y emocionales, además de salud física y orgánica. Se valora la importancia que esta puede tener sobre la persona. Es importante ayudar a la persona a que pueda detectar y comprender estados de salud, síntomas, gestionar su propia atención...
5. **Contexto. Ambientes y Cultura:** Se basa en una perspectiva ecológica valorando la influencia de los diferentes estadios en los que se divide dicho modelo. Tiene en cuenta la presencia de la persona en la comunidad y su capacidad y empoderamiento en la toma de decisión de actividades colectivas, dada la importancia de la participación comunitaria para la inclusión social de estas personas (Verdugo, 2010).

Ya para concluir con este primer apartado del marco teórico, me parece importante identificar algunas características y rasgos propuestas por Portillo (2004) que pueden verse dentro del conjunto del colectivo de la discapacidad intelectual como consecuencia de la patología y particularidades de cada individuo:

- Nivel de expresión por debajo del promedio
- Retraso académico generalizado en más de una o dos áreas del aprendizaje académico.
- Interés de jugar con niños más pequeños. Dada la falta de comprensión de ciertas pautas y la sistematización de normas en los juegos, el niño o niña con discapacidad no se adapta a este tipo de entretenimientos y opta por otros más infantiles.
- Dificultad para prestar atención, inestabilidad para concentrarse.
- Falta de confianza en uno mismo. Fracasos y frustraciones en el proceso de aprendizaje pueden minar considerablemente su autoestima.
- Baja tolerancia a la frustración.
- Torpeza motora.
- Egocentrismo.
- Nivel de lenguaje por debajo del promedio.

Dentro de la discapacidad intelectual existen diferentes niveles según el grado de afección en cada persona. Así, podríamos distinguir entre cuatro tipos de retrasos: ligero, moderado, severo y profundo. Como decimos, según esta clasificación, las áreas fundamentales para el desarrollo y la adquisición de la conducta adaptativa, como sería el desarrollo del lenguaje, la capacidad de tomar decisiones y llevar una vida autónoma, el desarrollo de habilidades sociales... quedan afectadas en mayor o en menor medida, condicionando las limitaciones y con ello los puntos donde se habrá de focalizar el apoyo (Portillo, 2004).

La discapacidad intelectual, es un fenómeno que acompañará a la persona y a su contexto y entorno más cercano a lo largo de sus vidas. Es una constante pugna por la superación de los límites pre establecidos por las características y particularidades de cada tipo de discapacidad y las exigencias y requerimientos impuestos por un modelo social determinado. Los apoyos recibidos, la calidad de los cuidados y de la crianza y la promoción de las capacidades de la persona, son solo algunos de los trucos para lograr mejorar de forma palpable la calidad de vida y el bienestar de los individuos que tienen algún tipo de discapacidad.

1.2. Familias y Discapacidad

Dentro de cualquier tipo de sociedad, independientemente de su contextualización y entendiendo que existen diferentes modelos, podríamos encontrar múltiples ejemplos sobre el concepto de familia. Sin indagar en corrientes teóricas que utilizan una jerga más técnica y profesionalizada, todos los individuos sabríamos dar nuestra propia definición del término y, probablemente, dentro de ella podríamos identificar los aspectos más importantes de este concepto. Las familias son el principal núcleo y espacio de interacción y socialización de los individuos, una red de apoyo y referencia primordial a lo largo de toda nuestra vida, especialmente en los momentos de mayor necesidad.

Dada la importancia de la familia sobre el individuo, la necesidad de atender a la dinámica y las necesidades familiares en la intervención con las personas con discapacidad intelectual, supone un pilar básico. A causa de las necesidades de apoyo extraordinarias inherentes a la situación de discapacidad, estas familias

todavía son más influyentes en el bienestar y en la calidad de vida de la persona. No obstante, atendiendo a la tesis de un texto publicado en la revista “Siglo Cero” de Fernando Fantova Azkoaga, el estudio sobre la familia discapacitada debe partir de un análisis general sobre la familia, con objeto de no valorar desde una perspectiva reduccionista y simplista que asocie y responsabilice a la discapacidad de posibles fluctuaciones en la dinámica familiar que no tengan que ver (Fantova, 2000).

En este punto se va a comenzar haciendo un breve repaso al concepto de familia, para posteriormente pasar a resumir aspectos destacables de la familia con un miembro con diversidad funcional. El estudio sobre la familia puede abordarse desde diferentes corrientes teóricas, todas ellas interesantes por sus diversas aportaciones y adecuadas en su conjunto para el análisis de los modelos familiares. El enfoque sistémico es uno de los más recurridos para desempeñar esta labor. Esta teoría es muy apropiada para el estudio de este tema ya que supone un cambio de perspectiva en la visión del propio individuo, que pasa a ser considerado como parte de una totalidad interdependiente de elementos y subsistemas dentro de una globalidad.

Desde este enfoque podríamos definir la familia como “Conjunto organizado e interdependiente de personas en constante interacción, que se regula por unas reglas y por funciones dinámicas que existen entre sí y con el exterior” (Espinal I., Gimeno, A., y González, F., s. f., p.3).

Como ya se ha mencionado, la familia es la red primaria de apoyo y sustento para el individuo, por tanto, siguiendo la corriente sistémica, sería el subsistema de mayor influencia sobre el individuo. A su vez, la familia está inserta en una red de diferentes estructuras superpuestas que también condicionan la vida de la familia y la de sus miembros. Todo ello está alineado por una interdependencia y una interrelación constante. De este modo, la familia está expuesta a cambios y transformaciones a los cuales tendrá que ir adaptándose. Esto hace que la familia sea una estructura en constante transformación con lo que su capacidad de amoldarse y reconfigurarse a las nuevas exigencias del entorno será vital para su desarrollo y bienestar. También, dentro de la propia familia existen diferentes subsistemas, referidos a los distintos modelos de relación típicos dados en una familia. Esto incluiría, principalmente, la relación de pareja, la relación entre adultos y niños (padres e hijos) y la relación fraternal entre hermanos (Espina, I., Gimeno, A., y González, F., s. f.).

El interaccionismo simbólico, concepto de origen e influencia en los estudios sobre el tema a tratar, hace gran referencia al análisis de las diferentes relaciones e interacciones dadas entre los miembros de la familia. Así, para Ernest W. Burgess (1926), según recogen en su obra Gracia y Musitu (2000), uno de los fundadores de la Escuela de Chicago, en su obra *“The family as a unity of interacting personalities”*, se concibe la familia como el resultado de la interacción entre sus miembros. Más tarde, Kurt Lewin (1940), también citado por Gracia y Musitu (2000) matiza sobre la importancia de la familia como un campo interpersonal y hace estudios sobre el orden de los hermanos, la composición familiar y la interdependencia de la pareja.

El concepto de familia es un término que ofrece posibilidades y modalidades muy variadas, y además expuestas a constantes procesos de cambio. La familia nuclear sería la tipología más frecuente y estudiada y la principal referencia y comparativa del resto de modelos (Gracia y Musitu, 2000).

Es obvio que las particularidades de un grupo primario como la familia en comparación con otros tipos de colectivos, hace que el núcleo familiar sea un aspecto primordial de estudio y análisis para la comprensión de la conducta y personalidad de una persona. Las diferentes funciones que cumple la familia sobre el individuo configuran una red de afecto y una intensidad relacional única. Los constantes cambios a los que va haciendo frente van amoldando a la unidad familiar.

En lo referido a la familia que tiene a alguno de sus miembros en situación de discapacidad y dependencia, si bien es verdad como defienden numerosos autores que no tiene porque haber grandes diferencias entre estas y el restos de familias, no es menos cierto que, dependiendo de forma determinante del tipo y grado de afección de la discapacidad y de los recursos familiares para hacer frente a dicha situación, sí que surgen una serie de necesidades más específicas. Además, muchas de las necesidades y dificultades comunes a todos los grupos familiares, pueden resultar más complicadas de conciliar y gestionar dentro de las familias con miembros con diversidad funcional. El propio desarrollo del proceso vital va facilitando y dotando de una serie de habilidades y aptitudes tanto a la persona discapacitada como a sus miembros que favorecen la normalización y eficacia de las distintas tareas y funciones propias de estas familias. No obstante, hay que insistir en que esto no significa que en muchos aspectos el nivel de apoyo y atención vinculados a las necesidades propias de la crianza, socialización y maduración del individuo, tenga que aumentar notablemente su intensidad y dedicación.

A diferencia de una familia sin miembros con discapacidad intelectual, todas esas tareas referidas a la adquisición de habilidades y cualidades adaptativas y funcionales para favorecer el proceso de socialización y desarrollo vital del individuo, suponen una dedicación constante que acompañará durante toda la vida a los familiares de personas discapacitadas.

Normalmente las familias utilizan sus máximos niveles de apoyo durante los primeros años de vida de la persona, en la fase posnatal e infantil del desarrollo y también de otra manera durante la adolescencia y parte de la juventud. En el caso de las familias con miembros con discapacidad intelectual, estas funciones se desarrollan a lo largo de todo el ciclo vital. Los diferentes períodos evolutivos conllevan momentos de transición y cambio ante los cuales las familias tendrán que responder y anteponerse para poder afrontar de forma adecuada la situación. Parece haber un claro consenso en que de una u otra forma, la llegada de un miembro con discapacidad suele vivirse como un momento estresante para las familias. La presencia de la discapacidad en la familia requiere la reordenación y reconfiguración de la organización y funcionamiento familiar (Fantova, 2000).

Durante el periodo inicial es común encontrar en las familias, sentimientos encontrados de culpabilidad, negación, rechazo, impotencia. Es imprescindible el apoyo de personas cercanas en estos momentos. Los padres sobrepasan un proceso de duelo por la ruptura con las expectativas proyectadas hacia el hijo esperado. Un diagnóstico claro y la labor de las redes de apoyo resultan vitales. Es una fase de shock y asimilación hasta llegar a la aceptación de la situación, para desde ese punto, continuar el proceso. La obra de García de la Cruz y Zanco (2007) basada en un estudio sobre familias con una mujer con lesión medular, denomina a este segundo paso como la “zona cero”, el proceso de normalización de la nueva situación partiendo desde cero, rompiendo con la normalidad y las expectativas. La superación de este primer estadio viene con la asimilación de los hechos y de la nueva realidad.

A continuación, la fase de escolarización, en algunos casos donde la discapacidad o el retraso es leve, se plantea la posibilidad de una escolarización inclusiva en un centro educativo ordinario, o bien, en otros casos se planteará la escolarización en un centro de educación especial. Esto no siempre es fácil de asumir para las familias, si la situación todavía no está suficientemente aceptada puede resultar problemático tratar este asunto. Será importante la comunicación y colaboración con el centro. Más adelante, en la fase adolescente, los cambios y necesidades propias de esta etapa evolutiva también afloran en las personas discapacitadas, si bien su gestión y apoyo suele resultar difícil para las familias. La sexualidad, la necesidad de independencia y de crear otras redes de referencia y apoyo serían algunos de los temas más destacables en esta etapa.

En la fase adulta surgen otras preocupaciones. Una vez finaliza el periodo de escolarización, hay que plantear cual es la mejor opción para poder continuar ofreciendo al individuo un espacio de apoyo y cuidados profesionalizados y que a la vez facilite la conciliación con los proyectos de vida de sus familiares. En otros casos se planteará la cuestión de la independencia o continuar viviendo con los padres. También existe la posibilidad de valorar la entrada en un recurso residencial. Otra preocupación que va apareciendo, en muchos casos a medida que aumenta la edad de la persona con discapacidad, y por tanto la de los cuidadores, es la inquietud sobre lo que ocurrirá cuando ellos ya no estén, quién se hará cargo de su familiar. Se crea una gran incertidumbre y preocupación en cuanto a este tema (Fantova, 2000).

A grandes rasgos estas serían algunas de las necesidades primarias que van surgiendo a lo largo de las diferentes fases de desarrollo vital. Todo cambio o nuevo reto expone a las familias y a sus miembros a reacciones estresantes, de modo que habrán de adquirir y potenciar habilidades necesarias para encararlos. Ante este estrés respondemos con esfuerzos cognitivos y conductuales de afrontamiento en un contexto en el que podemos encontrar recursos que nos ayudan (Fantova, 2000).

Existen multitud de modelos de familia, podríamos decir que hay tantos tipos como familias. El entorno, el tamaño de la familia, sus valores y cultura, los roles... son muchos y diversos los factores que constituyen su amplia diversidad. Cada familia afrontará todas estas fases y las distintas funciones y tareas implícitas en la sucesión de las mismas según sea su organización, dinámica y funcionamiento. Dependiendo de la tipología de la discapacidad y los recursos y apoyos dotados por la familia y el entorno cercano, las limitaciones propias de la discapacidad podrán ir trabajándose y mejorar los principales aspectos que obstaculizan un desarrollo adecuado de la persona y la familia. El potenciamiento y progreso en las habilidades que promueven la autonomía de la persona discapacitada tiene que ser un medio y un fin siempre presente.

La importancia de este aspecto es dual ya que tiene una repercusión positiva tanto en la propia persona como en su familia. Por un lado favorece a que la persona desarrolle y protagonice activamente las diferentes actividades y tareas que cubren necesidades fundamentales, respetando y promoviendo su libertad y personalización en el desempeño de las mismas sin necesidad de depender de otra persona. Además, permite a las familias liberarse de ciertas funciones de apoyo y cuidado que de otro modo tendrían que realizar y poder utilizar ese tiempo para necesidades propias o ajenas a esa responsabilidad. Este aspecto es muy importante de cara a conciliar las necesidades de la persona con discapacidad, las necesidades familiares y las necesidades de los diferentes miembros, asunto determinante para la calidad de vida del medio familiar. El análisis de este tema resulta muy interesante para desvelar como es la dinámica y cotidianidad familiar, una dimensión donde podemos hallar de forma paralela el origen y las

consecuencias de diferentes problemáticas y necesidades que condicionan el desarrollo y el bienestar de la familia y sus miembros.

La discapacidad intelectual conlleva nuevas necesidades, además de afectar y condicionar las necesidades comunes de toda familia. Por este motivo, se puede observar mayor intensidad en la carga física, psicológica y emocional, que supone el cuidado de una persona con diversidad funcional. Las tareas de cuidados y apoyos pueden volverse tediosas y estresantes. A medida que discurre el tiempo la familia se va adaptando a las diversas necesidades y configura sus estrategias para darles cobertura, de tal modo que paulatinamente esa dedicación se va interiorizando en su cotidianidad. A pesar de esta normalización, también el paso del tiempo trae como consecuencia distintas secuelas propias de una dedicación constante. Una gran mayoría de las personas con discapacidad son cuidadas en los hogares por los miembros de su familia, lo que se conoce como cuidados informales.

Esta red de apoyo principal se ve acompañada y complementada por la labor de otros recursos de carácter residencial, laboral, educativo o de ocio entre otros. A su vez, dentro de estas familias no podemos obviar que en más del 90% de los casos, las mujeres son quienes tienen la mayor parte de la responsabilidad en los cuidados de la persona con discapacidad, y también del resto de miembros y del desempeño de las tareas domésticas (García de la Cruz y Zanco, 2007). Se ve cierta asociación entre familias con miembros en situación de dependencia y modelos de familia tradicionales, sobre todo en cuanto al reparto y la distribución de roles se refiere. Las imposibilidad de acceder o recibir ayudas económicas y de servicios por parte de muchas de estas familias, así como la presencia de la cultura patriarcal y católica, son dos factores que favorecen a la continuidad de estos modelos. Por su parte, el rol paterno, suele desvincularse y distanciarse de la persona con discapacitada. Quizá tenga que ver, con que en muchos casos, es la figura masculina quien más tarda en aceptar la situación de la discapacidad. Ante este panorama, la respuesta natural e inconsciente del hombre suele ser la de ejercer el papel de autoridad y representación pública familiar, un rol tradicionalmente masculino que también favorece la continuidad del modelo conservador.

Ya por último, la figura de los hermanos y hermanas también resulta de gran interés, ya que suelen ser ellos quienes más normalizan la situación y quienes más influencia tienen sobre los padres a la hora de detectar y corregir problemas relacionados con la sobreprotección o la infantilización de la persona discapacitada.

Es importante, además de conocer la dinámica familiar conjunta, poder analizar la situación personal y la relación de los diferentes miembros con la persona con discapacidad y con la discapacidad en general. Esto ayudará a observar cómo afecta la discapacidad en cada miembro y con ello ver las diferencias del impacto de esta situación según la persona, su edad, su rol en la familia, la etapa evolutiva de la familia...

Ante el nacimiento del hijo/a con discapacidad podemos señalar algunas fases por las que generalmente pasan los padres hasta llegar a la aceptación, en base a lo descrito por Alemán (2015) en referencia a Almada y Montaño (2012). Serían las siguientes:

- 1. Negación:** Durante los primeros momentos, dependiendo de cada caso, se tiende a mantener cierta esperanza en que el diagnóstico no sea correcto, se buscan otras opiniones. Es un mecanismo de defensa, que de no demorarse más de lo habitual, puede ser positivo para el individuo haciéndole ganar tiempo hasta asumir la situación. En caso de continuar en el tiempo se convertirá en uno de los peores obstáculos para el desarrollo normalizado de la situación familiar.

2. **Agresión:** Ante reacciones emocionales tales como la culpabilidad, la frustración y el rechazo, la pareja puede intercambiar argumentos que traten de cargar la culpabilidad en uno mismo o en la otra persona, así como rechazar la situación. La búsqueda de respuestas se convierte en un elemento vital, una necesidad humana que tiene como objeto poder tener más controlada la situación. A medida que el diagnóstico se vaya clarificando, se irán mitigando este tipo de reacciones.
3. **Negociación:** Aceptándolo o no del todo, los padres muestran ya una actitud más dialogante y colaboradora con los profesionales que les acompañarán en este proceso, fundamentalmente en los primeros años. Recordemos que una vez nace el niño, y más cuando se diagnostica la discapacidad, los padres vagan por una sucesión de diferentes profesionales que les ofrecen puntos de vista según la disciplina que representan para llegar a una fórmula de intervención lo más adecuada posible.
4. **Depresión:** Cuadro clínico presente en las familias con miembros con discapacidad. Junto a la ansiedad probablemente sea otro de los trastornos más acontecidos. Sigue surgiendo una vez está asumida la situación, cuando se empieza a vislumbrar la realidad de la misma y sus posibles limitaciones. Al principio es lógico sentir la sensación de impotencia, es una situación nueva y desconocida a la que habrá que ir adaptándose...
5. **Aceptación:** Es el momento en que se asume de manera más total y completa la situación, momento a partir del cual se puede continuar avanzando progresivamente.

Como se ha podido ver, aun de forma resumida, creo que se puede llegar a la conclusión de que a consecuencia de la llegada de un miembro con discapacidad intelectual, las familias afrontan nuevos retos y necesidades que por su calibre, en muchos casos suponen un cambio destacable en sus procesos de organización y funcionamiento. Tener esto claro no nos tiene que servir para estigmatizar y problematizar la discapacidad intelectual, también es sabido la cantidad de sentimientos positivos y satisfacciones que esta situación conlleva en las familias. Pero sí que puede servirnos como perspectiva sobre el entorno más próximo de la persona con discapacidad intelectual, aspecto esencial para la intervención.

1.3. Grupos

Todas las personas formamos parte de diferentes colectivos a través de los cuales desarrollamos procesos de interacción, socialización y enriquecimiento mutuo con otros individuos. En nuestra red social habrá presentes, normalmente, diferentes tipos de grupos de personas, ya sea a través de la familia, el colegio, el trabajo... siendo, por tanto, un elemento intrínseco en la morfología y composición de todas las sociedades. Dentro de la psicología social, la dinámica de grupos, sería el marco de referencia epistemológico más particular para un análisis de mayor profundidad. Así, la dinámica de grupos se refiere a los diversos conocimientos teóricos que definen y delimitan la naturaleza de los fenómenos grupales. Estudia procesos y elementos propios del tema, como las clases de grupos, sus procesos y composición, y demás matices y aspectos característicos y definitorios (Núñez y Loscertales, 2006).

Esta misma obra, ofrece una recopilación de definiciones de grupo expuestas por algunos autores expertos en la materia. Núñez y Loscertales (2006), siguiendo a Olmstad (1972) se refieren a grupo como "Pluralidad de individuos que se hallan en contacto los unos con los otros, que tienen en cuenta la existencia de unos y otros y que tienen conciencia de cierto elemento común y de importancia" (p. 23). El mismo texto, define grupo como un "conjunto de personas (a partir de tres) que unidas por un objetivo común, interactúan

entre sí, siguiendo y aceptando una serie de normas y compartiendo e intercambiando emociones pero, sobre todo, participando de un sentimiento común y colectivo” (p. 24). Mas, lo interesante no es exponer sus múltiples definiciones, sino poder acoger los elementos comunes entre todas ellas, ya que estos aspectos serán los que mejor representen las características principales de todo grupo. Algunas de estas características serían las siguientes:

1. **Objetivo común:** Este aspecto es clave para lograr la unión y cohesión colectiva. El hecho de tener un propósito compartido define al grupo y condiciona su modo de hacer y de ser. Las conductas se orientan a la consecución del objetivo. Los objetivos podrán venir predeterminados o establecerse por el propio grupo.
2. **La estructura:** Se refiere a la configuración que adquiere el grupo según su desarrollo y las actividades que realiza. La interacción de los miembros y la participación en el proyecto común, irán sugiriendo las diferentes personalidades encontradas, de tal manera que según las funciones que cada individuo realice dentro de la dinámica interna del grupo, ejercerá roles diferentes. Este concepto, el rol, es de suma importancia para la observación y análisis de los grupos ya que permite conocer cuál es el papel que cada persona toma en el grupo y con ello también identificaremos el status o posición que ocupan en la estructura colectiva. También será importante estudiar el impacto que ese papel supondrá para el propio individuo y para el grupo en general. Todos los miembros desempeñan algún rol.
3. **Normas y cultura del grupo:** Las normas serán las directrices y reglas que orienten el comportamiento del grupo. A su vez, estas quedarán fijadas según sea la cultura del grupo, entendida esta como el conjunto de valores y creencias propias que lo diferencian de otros colectivos. Este punto será el que guíe la conducta grupal.
4. **Las interacciones:** Se crea una red de interdependencia e interrelación entre los participantes. Sobre dicha red se irá constituyendo un sistema propio de comunicación y resolución de conflictos que dirija al grupo hacia sus objetivos.
5. **Cohesión:** se determina por el grado en que los miembros desean participar y permanecer en el grupo. La unidad se da cuando un conjunto plural de personas tienen un sentimiento colectivo de proximidad, sabiendo que necesitan colaborar para la consecución de los objetivos.
6. **Clima de grupo:** Tonalidad afectiva que predomina en las acciones y relaciones interpersonales. Según sea la disposición de ánimo y los sentimientos de un grupo, serán las interacciones entre los miembros. Es importante la creación y mantenimiento de un clima favorable.
7. **Emociones compartidas:** las emociones y sentimientos individuales coexisten con los colectivos y se enriquecen mutuamente (Núñez y Loscertales, 2006).

Existen diversos tipos de grupos y distintas clasificaciones atendiendo a criterios como la composición, el tamaño, el grado de vinculación y afecto de los integrantes, sus objetivos y métodos... Así podríamos distinguir entre grupos primarios y secundarios (atendiendo a tamaño, tipo de comunicación e interacción entre los integrantes...) formales e informales (según sus reglas sean más o menos flexibles y estén o no preestablecidas...), sociogrupos y psicogrupos (según si las necesidades son de lograr un objetivo o se buscan efectos afectivos gratificantes), y así podríamos seguir con muchos otros tipos.

Otro aspecto definitorio y diferenciador de los grupos, es su proceso de formación y desarrollo. En cuanto al proceso originario de formación, generalmente se distingue entre modelo lineal y modelo no lineal. El primero hace referencia a los grupos que se desarrollan en una serie de fases, mientras que los grupos no

lineales, tendrían una formación más espontánea estando más expuestos contingencias externas. A su vez, Moreland (1987) como recoge Sánchez J. C. (2002) en su texto sobre la formación grupal, contribuye a este asunto mencionando la importancia del entorno y los distintos contextos que influencian al individuo y al grupo. Con el paso del tiempo se va congeniendo un sistema interdependiente que se nutre de las experiencias e interacciones grupales. Esta interdependencia se va dando a medida que los miembros perciben que comparten e intercambian emociones y características fundamentales.

En cuanto al proceso de desarrollo del grupo, existen también diferentes enfoques. Todos ellos coinciden en que este desarrollo se constituye con la sucesión y progresión de una serie de estadios. Así, por ejemplo, tal como afirma Núñez y Loscertales (2006) en referencia a la propuesta de Worchel y cols, (1992-1996), se divide este proceso en cuatro fases principales. Serían las siguientes:

1. Identificación con el grupo: Esto supone un gran paso para la integración en el colectivo, ya que conlleva compaginar la identidad personal con la identidad grupal.
2. Productividad del grupo: Se prima la realización de tareas de cara al cumplimiento del objetivo. Aparecen los primeros conflictos, precisamente relacionados sobre el cómo hacer las tareas.
3. Individuación: Evaluación a la contribución personal al grupo, subgrupos, luchas por el poder, atención al exogrupo.
4. Declive: Toma fuerza la identidad personal, los subgrupos también tienen más peso y protagonismo, disminuye la confianza y se termina abandonando el grupo.

Antes de estas 4 fases principales, podríamos señalar la presencia de dos fases más que crean las condiciones necesarias para el desarrollo. En un primer lugar, se habla de *periodo de descontento*, como una etapa en la que los participantes en el grupo identifican sus necesidades y pueden llegar a sentir cierta indefensión. Si no encuentran su sitio en el grupo, se oponen al poder y no participan. En segundo lugar, ocurre un *suceso participante*, es decir, un acontecimiento que sirve como punto de partida para que comience a formarse el nuevo grupo (Núñez y Loscertales, 2006).

Carl Rogers, importante psicólogo norteamericano con amplia experiencia en la conformación y dirección de grupos, también hace un repaso al recorrido del grupo a lo largo de su ciclo vital. Este autor sobre todo hace referencia al proceso gradual de adquisición de confianza suficiente como para expresar sentimientos y pensamientos íntimos y verdaderamente representativos e importantes para las personas. Al principio los miembros del grupo se manifestarán con una máscara que oculta su verdadero yo, pero poco a poco se va creando una atmósfera de confianza y armonía que facilita una comunicación e intercambio sincero y atento (Rogers, 2012).

Es precisamente esa atmósfera de grupo en la que muchos autores ubican la posibilidad de generar sinergias muy positivas entre los miembros, lo que dota al grupo y al trabajo a través de la dinámica de grupos, de unos recursos muy favorables para trabajar las necesidades y problemas de personas que tengan elementos en común. Esto facilita mucho la comprensión y el intercambio de sentimientos que en muchos casos encontrarán la reciprocidad de otras personas que han pasado o están pasando por momentos similares. Con estos hilos comunes, los niveles de apoyo y empatía que se pueden proporcionar aumentan notablemente.

El facilitador o coordinador de grupo, pudiendo actuar desde una metodología más directiva o más pasiva, más observadora o más participativa, tiene como objetivo promover y conciliar un clima de confianza para que las personas se sientan cómodas a la hora de expresar lo que sienten y necesitan. Para esto, además de saber identificar y gestionar los momentos y ciclos naturales propios del grupo, el facilitador también puede hacer uso de técnicas de dinámica grupal, herramientas más estructuradas, que tienen una aplicación práctica para ayudar al grupo a cubrir alguna necesidad o a resolver alguna situación problemática. De esta manera, se promueve en los participantes la capacidad de adquirir nuevas destrezas y habilidades para que de forma activa y participativa sean ellos mismos agentes de su propio bienestar. Lo interesante de este tipo de técnicas es que tienen numerosas aplicaciones prácticas, y son un instrumento muy didáctico para visualizar y diagnosticar problemas o necesidades y también para ponerles solución.

El trabajo en grupo congenia e integra un conjunto de características que le hacen muy propicio para lograr un beneficio en el desarrollo y la autorrealización individual a partir del trabajo y la dinámica colectiva. La convivencia y el intercambio que se promueve en este tipo de intervención suponen por sí mismas un beneficio ausente en otras modalidades de intervención. Trabajar a partir de una motivación y una dinámica común potencia la capacidad de los individuos para conseguir sus objetivos.

1.4. Ocio

El concepto de ocio, ha protagonizado un notable cambio en cuanto a la percepción y valoración que la sociedad tiene sobre él. Es destacable como actualmente, y ya desde hace algunas décadas, el fenómeno del ocio ha experimentado una transformación en este aspecto. A diferencia de la sociedad industrial en la que el tiempo de ocio era visto como algo incluso punible y desconsiderado, ocio solamente como transición entre trabajo y más trabajo, en la actualidad se le da una dimensión y espacio de estudio y práctica propio e íntegro.

Desde el punto de vista de la calidad de vida, el ocio es estudiado como un vehículo de consecución de bienestar verdaderamente importante, ya que se entiende que el dedicar tiempo a actividades elegidas por la propia persona según su motivación, mejora su calidad de vida. Así, Neulinger (1981) citado en Pascucci, (s. f.), consideraba estas dos dimensiones como las áreas fundamentales para entender el ocio. Según el autor, el ocio es un estado mental que exige estos dos criterios básicos, la libertad percibida y la motivación intrínseca. El primero se refiere a la sensación experimentada atribuir el origen de la conducta a sí misma. El segundo concepto está presente cuando la actividad se realiza como consecuencia de una motivación propia (Pascucci, s. f.).

Podríamos definir calidad de vida como “*medida compuesta de bienestar físico, mental y social, tal como la percibe cada individuo y cada grupo, y de felicidad, satisfacción y recompensa* (Levi y Anderson, 1980)” (Pascucci, s. f., p. 48). Como puede observarse, hablamos de un concepto multidimensional, ya que depende de un bienestar y una salud holística, y subjetivo, pues se considera según las necesidades y motivaciones de cada individuo. Existen actividades típicas de ocio que todo el mundo entendería como tal, lo cual no significa que aquellas distracciones no enmarcadas en esta clasificación general, no se incluyan dentro del concepto de ocio. De hecho, la psicología no empieza sus estudios sobre calidad de vida hasta la década de los años 80 cuando desde la disciplina médica, se percibe la influencia de factores individuales en distintas y numerosas dolencias (Pascucci, s. f.).

Otro autor que resulta fundamental para entender el concepto de ocio es Dumazedier. Este autor, entiende ocio como las “tres D”: Descanso, Diversión y Desarrollo Personal. Su perspectiva de estudio fue el punto de partida para el estudio del tema de autores posteriores. Se entiende que el ocio es una fuente muy importante de vivencias y experiencias gratificantes y enriquecedoras, ya que forma parte de las necesidades básicas y va en consonancia a otras necesidades subyacentes como, la libre elección, la motivación y el disfrute. (Pascucci, s. f.).

Como afirma Cuenca (1998), en su aportación al capítulo final a la obra “Animación Sociocultural. Teorías, programas y ámbitos”, de Trilla (1998), el ocio tiene que ser percibido como ejercicio de autorrealización basado en la libre elección. El verdadero significado del ocio es la oportunidad de ser libre, de tener opiniones propias, de tomar elecciones personales. De esta manera, la pedagogía del ocio tiene que favorecer y facilitar a las personas la capacidad de elegir de forma independiente siendo responsables de sus propias decisiones. El ocio como ejercicio de autorrealización es un proceso dinámico que crea un ámbito de mejora relacionada con el conocimiento, las habilidades y la toma de conciencia respecto a sí mismo y a los otros.

El ocio personal se constituye en la medida y en la forma con la que cada individuo utiliza su tiempo libre. Siempre que la actividad se realice de forma libre y autónoma, en base a la propia iniciativa y con la búsqueda del ocio como un fin en sí mismo, con objeto de deleitarse y satisfacerse con realizar una actividad concreta, podemos considerarlo como tal.

El ocio es un aspecto cambiante y socialmente condicionado. Según las condiciones sociales y culturales de cada lugar y periodo histórico, su importancia y práctica tomará una forma u otra. El ocio como se viene insistiendo en estas líneas, tiene repercusión sobre el individuo, afectándole para su propio beneficio y bienestar. Esto supone, que si afecta directamente al buen desarrollo de la persona, de forma indirecta, también será promotor de una vida social saludable. Podríamos concebir el ocio como una experiencia humana integral por los siguientes motivos:

- La referencia es la persona: A pesar de ser una actividad y una necesidad siempre enmarcada en un ente mayor, se relaciona con los valores y significados propios del individuo.
- Es una actividad emocional: La satisfacción personal que repercuten, hace que de forma obligada este concepto se asocie a nuestra dimensión más emocional.
- Integrada en valores y modos de vida: El ocio es un valor en sí mismo, y a su vez el vehículo de promoción y fomento de otros valores intrínsecos y estructurales para el cuerpo social (felicidad, solidaridad, autorrealización...).
- Opuesto a la vida rutinaria y diferenciada del trabajo: Nunca pueden relacionarse, ya que el trabajo se hace de forma obligada y con recompensa material, además de estar inserto en la monotonía y rutina del individuo, aspectos contrarios al ocio en sí mismo.
- Temporalidad tridimensional: El ocio enriquece el presente con sus acciones, lo cual hace que a su vez cumpla logros propuestos en el pasado, y proyecte metas y retos para el futuro.
- Requiere capacitación: Dentro del ocio, encontramos *ocio casual*, que aunque no requiere un entrenamiento específico, sí que precisa de una gran preparación y motivación previa; y por otro lado el *ocio serio*, en el cual sí que se requieren dosis de esfuerzo para superar situaciones imprevistas e ir avanzando y progresando.

- Se vivencia según los niveles de intensidad: Según el interés, los propósitos y la capacidad de la actividad que realicemos podrá tener una repercusión variable.
- No demanda compromiso de deber: El ocio es hacer algo a lo que no se está obligado porque te agrada y tiene sentido (Otero, 2009).

1.5. Espacio de ocio, encuentro y respiro

En los puntos anteriores, se han explicado los elementos teóricos más importantes para concebir y comprender el tipo de recurso que se propone en este proyecto. Este último punto pretende explicar de forma resumida el significado de los términos con los que se describe el recurso: ocio, encuentro y respiro. Partiendo de estos tres conceptos se constituye el proyecto en sí mismo. Las nociones y criterios básicos que se extraen de ellos es lo que estructura el conjunto del proyecto. Cada uno de los tres conceptos aporta elementos particulares que cimientan la intervención y la metodología a llevar a cabo.

Empezando por el final, el concepto de *respiro* se utiliza para enmarcar cualquier tipo de actividad u ocupación dirigida, directa o indirectamente, a ofrecer una alternativa de distracción y desconexión para las personas destinatarias del recurso. En este caso, la intención es que, además del respiro indirecto que se les ofrece a las familias de los usuarios del Club Los Tigres a través de las actividades dirigidas hacia sus familiares con diversidad funcional, la entidad pueda configurar un espacio directamente dirigido a las necesidades de respiro de los familiares. Cuando se habla de respiro se refiere a la posibilidad de tener disponible una alternativa a las tareas y responsabilidades propias de la rutina y cuidados que tendrán que llevar a cabo las personas destinatarias del proyecto.

En segundo lugar, el término *encuentro* hace referencia a la posibilidad de interacción, convivencia e intercambio interpersonal que este espacio puede proporcionar. La necesidad de poder entrar en contacto con personas que tienen necesidades y realidades comunes a las propias, la oportunidad de intercambiar dudas, preocupaciones o temas de interés común, abre las puertas de un recurso basado en la escucha y en la comprensión. La discapacidad intelectual será el puente de unión entre las diferentes personas que podrá acoger el proyecto. Así el espacio pretende servir como vía de encuentro e intercambio entre necesidades e intereses comunes. Esta noción estará presente en todo el conjunto de actividades y propuestas puestas en marcha por el espacio, si bien se reservará parte del tiempo dedicado a actividades concretas de escucha y libre expresión.

Por último, el concepto de ocio, ya explicado como punto específico del *Marco Teórico*, viene a recordar la importancia de que este espacio pueda generar y llevar a cabo actividades lúdicas basadas en las propuestas de los participantes del grupo. A diferencia de las actividades de escucha y encuentro que tendrán una finalidad directamente definida en cuanto al encuentro, la escucha y la libre expresión, las actividades de ocio, serán actividades cuyo fin será la diversión, el disfrute y el desarrollo personal.

2. Fundamentación del proyecto

Además de la contextualización expuesta en el apartado del *Marco Teórico* donde se pueden identificar las principales características y necesidades de la familia con discapacidad y el impacto positivo que un proyecto como el que aquí se propone podría suponer en las familias, era necesario para hacer un enfoque más aproximado a la realidad social en la cual se va a desarrollar el propio proyecto, incluir las conclusiones extraídas de las encuestas y de las entrevistas realizadas como una parte imprescindible de la justificación de este trabajo.

La esencia del trabajo surge de las necesidades y aspectos en los cuales las familias de personas con discapacidad requieran mayor apoyo. De esta manera, a continuación se expondrán las ideas fundamentales y las conclusiones pertinentes sobre la información recogida para dar justificación y sentido a la finalidad del proyecto que se propone. Todo lo que se va a exponer a continuación dentro de este apartado del trabajo, se extrae de la información obtenida mediante las entrevistas semiestructuradas realizadas a profesionales del ámbito de la discapacidad intelectual por un lado, y por otra parte, de encuestas realizadas a familiares de personas adultas con discapacidad intelectual usuarios del Club Los Tigres.

2.1 Necesidades de la población objeto de estudio. Necesidades de la población destinataria del proyecto.

Antes de comenzar a repasar las conclusiones principales encontradas durante el proceso de estudio y análisis, es preciso recordar algunas cosas. Las ideas extraídas en este apartado son el resultado del conjunto de conocimientos obtenidos de las diferentes fuentes consultadas. Se ha tenido en cuenta las limitaciones de las diversas herramientas utilizadas durante la investigación, con lo que todo a lo que se hace referencia se propone desde la mayor cautela con los datos y la información tratada. Así, se ha expuesto la información en la que existe coherencia entre todas las fuentes consultadas, proponiéndose además algunas hipótesis o planteamientos para dar posibles respuestas a las problemáticas identificadas.

Uno de los aspectos más claros, es el hecho de que para la inmensa mayoría de las familias, la llegada de un nuevo miembro con discapacidad intelectual, modifica y condiciona la organización, dinámica y funcionamiento de la familia tal como se conocía hasta ese momento. La familia y sus miembros tendrán que readjustar sus estrategias para afrontar la nueva situación. Uno de los puntos más cruciales de este aspecto es el tema de la gestión del tiempo personal y de la conciliación de las necesidades propias con las derivadas de la atención y el apoyo realizado sobre la persona con discapacidad. Muchos de los encuestados coinciden en cuanto a lo referido. La mitad de las personas encuestadas afirman por ejemplo, haber tenido que cambiar de horario laboral o incluso de trabajo y que la responsabilidad dedicada a su familiar con discapacidad ha supuesto reducir tiempo de ocio personal. También coinciden de forma notable en que aparte de ocuparles tiempo en el plano personal, también supone poder dedicar menos tiempo a otras relaciones. Las conclusiones obtenidas de las entrevistas a los profesionales ofrecen una sensación similar, si bien a este tema cabe añadir un matiz.

Aun teniendo en cuenta lo dicho anteriormente, la mayoría de los encuestados aseguran que sus relaciones sociales son satisfactorias. En las entrevistas, hablamos sobre como frecuentemente los parientes no valoran sus verdaderas necesidades de ocio o de socialización a la hora de acudir a los servicios de la entidad. Se tiene más en cuenta lo que necesita su familiar, de lo que ellos mismos requieren. En alguna

entrevista se referían a casos de personas que utilizaban los programas de respiro para sacar tiempo y poder dedicarse a los cuidados de otro familiar.

A su vez, ninguno de los profesionales mencionó las necesidades de ocio como apremiantes y prioritarias entre las familias, quizás sí de forma más visible en las más jóvenes, pero no como norma general. Como se comentó en una de las entrevistas, la educación para el ocio y la concienciación sobre la repercusión positiva de actividades en el tiempo libre y personal, no están lo suficientemente maduras en la sociedad ni tampoco en muchas de las familias con las que se trabaja. Y es precisamente por esto por lo que se tiene que insistir en este aspecto. Un ocio de calidad, con tiempo para realizar actividades de interés, convivir con personas afines, tener espacios referencia... es indispensable para mantener un nivel de bienestar satisfactorio. Es necesario que las entidades ofrezcan más recursos destinados a este fin, ofrecer programas dirigidos directamente a la atención de las necesidades de las familias.

De esta manera, las familias parecen denotar cierta dificultad para gestionar su tiempo personal y de ocio y poder mantener relaciones sociales con otras personas de su familia o grupo de amistad. Si bien, no parece que esto les suponga una problemática emocional o psicosocial más severa, y teniendo en cuenta que la mayoría considera tener apoyos suficientes dentro de la familia y del abanico de recursos sociales para poder delegar temporalmente el cuidado y la atención de su familiar, como decimos, igualmente afirman sentir esa carencia de tiempo para uno mismo. Parece necesario trabajar sobre este punto haciendo entender a las familias la necesidad de diferenciar y conciliar espacios y proyectos personales tanto por el bien de la calidad de vida individual como también en la calidad de vida de la unidad familiar.

Otra de las preocupaciones encontradas en todas las fuentes consultadas, es un aspecto concreto del bienestar emocional. Si bien dentro de este punto, hay una satisfacción general en cuanto a la calidad de vida y la capacidad de gestionar las diferentes situaciones dadas, la preocupación sobre el futuro del familiar prevalece entre las familias. Esta inquietud se deriva de la preocupación sobre quien se responsabilizará del familiar en el momento en el cual los cuidadores no profesionales ya no puedan hacerlo.

Un 40% de los encuestados dice que en su núcleo familiar no les es fácil hablar del tema. Se debe facilitar a las familias recursos en los cuales darles el apoyo emocional necesario, ya que afecta a una mayoría de las familias. Además de poder ofrecer asesoramiento y orientación para temas jurídicos o legales, que suele ser lo más demandado por las familias, es preciso trabajar a nivel emocional con objeto de que los familiares no tengan tanta dificultad para tratar ese tema. Hay que entender la dificultad de plantearse estos asuntos. Así, es preciso generar espacios de comunicación y convivencia donde las familias puedan tratar estos temas y exponer su preocupación sin pudores, con la libertad y la confianza suficiente como para que pueda hacerse expresar y mostrar su verdadera preocupación. Si generamos un espacio para compartir esta y otras preocupaciones se facilitará a los familiares la capacidad de asumirlas y afrontarlas.

Otro punto destacable, sería la capacidad de las familias en la promoción y gestión de la autonomía de su familiar. Como ya se ha hablado en el *Marco Teórico* y también se ha comentado en las entrevistas realizadas, al igual que en las familias en general, la sobreprotección es un tema importante y trascendental en las familias con miembros discapacitados. Aquí se hace referencia a conductas y formas de gestionar y resolver según qué situaciones, en las cuales los cuidadores ejercen un exceso de apoyo a la persona con discapacidad, impidiendo que sea esta quien actúe de forma autónoma. Es un tema delicado. Para las familias, es difícil percibir estas actitudes, y aun percibiéndolas no es fácil corregirlas. Pueden derivarse de diferentes causas. Hay que entender dónde y porqué se originan estas actitudes y trabajar por concienciar

a las familias de la necesidad de redirigirlas hacia conductas más asertivas y respetuosas con la autonomía y autocapacidad de la persona. Es importante que toda persona sea libre de actuar y tomar decisiones sobre su vida de forma independiente, es parte del sentimiento de autorrealización y dignidad de la persona. Además esto aumenta su capacidad para poder ser independiente y llevar una vida lo más autónoma posible, efecto a partir del cual, consecuentemente, se reduce también el grado de responsabilidad e implicación de los familiares, favoreciendo el bienestar común e individual.

Si bien las familias están más divididas en este asunto, los profesionales sí que ven en este tema un fenómeno presente y problemático en las familias con miembros discapacitados. En varias de las entrevistas se hacía mención a la situación de usuarios con discapacidad de los servicios de las entidades que participaban en actividades que no les motivaban o que aun motivándoles estaban demasiado cargados de tareas y actividades y se veían saturados, pero a pesar de esto eran apuntados por sus familiares. Uno de los técnicos entrevistados nos dice que esta es una de sus grandes luchas. También en la encuesta realizada a las familias, la mitad afirman que su familiar no participa o participa poco en las decisiones que le afectan.

Aun siendo un tema delicado y que requiere especial comprensión, hay que considerar la importancia de concienciar a las familias de la necesidad de cambiar en este aspecto y promover su compromiso y participación para trabajar sobre el mismo.

Como último punto a resaltar, referido a los apoyos y recursos disponibles por parte de los distintos recursos sociales existentes, una parte resaltante de los encuestados considera que las ayudas y apoyos técnicos que reciben los familiares no son suficientes. A su vez, la mayoría considera favorable la propuesta del proyecto de poder configurar un grupo para familiares donde compartir preocupaciones y realizar actividades de interés. Según la opinión general sobre la relación con los profesionales, también se mostraba interés por poder tener una participación más activa en la planificación de las actividades y programas a los que acude su familiar. Siguiendo estos resultados parece claro que las familias demandan más servicios y apoyos para sus propias necesidades y que les gustaría tener más protagonismo dentro de la entidad contando con un espacio de encuentro propio y mayor contacto con los profesionales y el equipo humano. De este modo se concluye que las familias demandan mayoritariamente un recurso para sus propias necesidades.

Si bien lo dicho anteriormente nos hace percibir una demanda de participación notable por parte de las familias en el propio recurso, es precisamente la carencia de participación uno de los aspectos comentado en las entrevistas. Desde el punto de vista de los profesionales, a las familias les cuesta involucrarse en la dinámica de la entidad. De esta manera, parece que ambas partes quieren lo mismo pero no se trabaja en común para conseguirlo. Mas, esto no tiene que ser un motivo para dejar de intentarlo, sino todo lo contrario, hay que seguir ofreciendo recursos que se adapten a las necesidades de las familias, fomentando su participación y haciéndoles conscientes de la importancia de la misma para el éxito del proyecto.

Según lo anterior, podemos decir que las necesidades de los familiares de personas adultas con discapacidad son variadas y tocan temas de importancia para la calidad de vida y el bienestar general. Con las técnicas de investigación implementadas, se pueden deducir algunas de las preocupaciones y necesidades más importantes. No obstante, cabe ser consciente de que este tipo de métodos, en muchas ocasiones, solo recaban información sobre la punta del iceberg. Dado que este trabajo no es un trabajo de investigación, la información y las conclusiones obtenidas no pueden tener tal calado de profundidad. Aun con ello, sí que es suficiente para poder valorar la necesidad y justificación del proyecto, atendiendo a que

si que se han denotado demandas y necesidades relacionadas con áreas principales del bienestar, con lo que partiendo de esta constancia, se podrá dar sentido y fundamentación al proyecto que aquí se propone.

3. Conclusiones y pertinencia del proyecto

Como se ha podido observar en la lectura del punto anterior, se han identificado una serie de necesidades concretas en lo que concierne a las familias de personas adultas con discapacidad que se han utilizado como población estudiada. Los aspectos planteados coinciden con las preocupaciones y necesidades mencionadas en la bibliografía consultada y en lo comentado en las entrevistas a los profesionales. Se han mencionado necesidades de distinta tipología, en cuanto al plano emocional, como las referidas a la preocupación por el futuro del familiar o por la falta de tiempo personal, necesidades sociales, como la falta de tiempo para dedicar a otras relaciones, necesidades en el plano familiar, a la hora de gestionar y promover la autonomía de su pariente con discapacidad y de conciliar las necesidades personales con las de la familia y sus miembros. Se ha mencionado también la dificultad de encontrar apoyos y ayudas adecuadas y específicas para los familiares, valorándose positivamente la opción de crear un grupo de encuentro, respiro y ocio para las familias.

Los profesionales entrevistados, además de percibir las necesidades planteadas, también consideran necesario que la entidad ponga a disposición de las familias recursos y programas específicos donde las familias puedan participar y tengan un lugar de referencia y encuentro. Las necesidades identificadas, dejan ver que hay familias dentro del contexto de la discapacidad intelectual que necesitan y demandan apoyo externo para poder gestionar aspectos básicos para el bienestar. Como hemos visto, la discapacidad afecta a cada persona, a cada familia de forma diferente, haciéndole conseguir nuevas herramientas para adaptarse a los distintos cambios y devenires. La discapacidad afecta en diferentes planos y dimensiones, y si bien cada uno de ellos tiene sus particularidades, todos están interconectados por el mismo elemento común y afectan de forma sistémica y conjunta a la persona, con lo que habrán de trabajarse desde un eje troncal.

Ya hemos visto que tanto las familias como los profesionales y el equipo humano que trabaja en las entidades, parecen estar de acuerdo en requerir que las primeras tengan más participación y protagonismo en la dinámica de la entidad. Desde este trabajo, no se deja de insistir en lo mismo. Es necesario que haya un acercamiento entre las necesidades y preocupaciones de las familias y la oferta de servicios adecuados a las mismas por parte de la entidad. Necesitamos crear más sinergias entre ambas partes con el propósito del beneficio común.

Ante todo esto, se justifica la propuesta de crear un espacio dedicado a los familiares de los usuarios del Club Los Tigres. Este recurso tendrá como objetivo principal servir de espacio de encuentro, ocio y respiro a quienes quieran participar. La entidad tiene que ofrecer este tipo de recursos para tener una perspectiva mayor de la realidad de las familias y así ofrecer una atención de mejor calidad, sirviendo de este modo, no solo para que las familias se aproximen a la entidad, sino también para que la entidad y su equipo se aproximen a las familias. Un objetivo dual con el que conseguir un espacio de beneficio común a los tres agentes involucrados en este proyecto: familias, equipo humano (profesionales y voluntario) y usuarios.

Parte III. Diseño del proyecto de intervención

1. Marco institucional, ámbito territorial de actuación y delimitación temporal

El proyecto presentado en este trabajo va a desarrollarse dentro del marco de programas y servicios que ofrece el recurso de ocio inclusivo Club Los Tigres, perteneciente a la Asociación Tutelar Asistencial de Discapacitados Intelectuales (ATADES), entidad de referencia en la localidad de Zaragoza en cuanto a la cobertura de necesidades dentro del colectivo de la diversidad funcional.

El proyecto se irá proponiendo de forma anual, en base al calendario y oferta de actividades de la entidad. El desarrollo del proyecto consta de tres fases, que van desde la acogida e integración de los participantes hasta la ejecución de actividades específicas de ocio y encuentro. Los primeros dos meses se destinarán a las primeras dos fases, con objeto de constituir un clima de confianza y cohesión entre los miembros, y será a partir del inicio del tercer mes cuando el proyecto se dedique plenamente a la puesta en marcha de actividades concretas según las necesidades y propuestas de los participantes, siempre en línea a los objetivos del proyecto.

En el *Anexo IV* se ofrece información más detallada sobre este epígrafe.

2. Población destinataria

Dadas las características propias del proyecto, este irá dirigido a las familias de los participantes y usuarios de los servicios del Club Los Tigres. Así, la población destinataria serán, principalmente, familiares de personas jóvenes y adultas con discapacidad intelectual socias y participantes en la entidad. No obstante, se pretende facilitar la participación a familias no asociadas a la entidad para poder dar respuesta a necesidades de otras familias. Además, dado que el proyecto también pretende sensibilizar al equipo de trabajo en la realidad social y en la dinámica de las familias, los propios voluntarios también podrán participar de forma abierta y libre utilizando el proyecto como espacio de contacto y encuentro con las familias.

La mayoría de las familias del recurso oscilan en edades comprendidas entre los 45 y los 65 años de edad. Principalmente son los padres y las madres de la persona con discapacidad quienes se encargan de las labores de cuidado informal. Todos residen con su familiar en casa y mayoritariamente son un núcleo familiar establecido formalmente como matrimonio.

3. Objetivos

3.1. Objetivo general

- Diseñar un espacio de encuentro, respiro y ocio para las familias de personas jóvenes y adultas con discapacidad intelectual.
- Favorecer y fomentar la participación de las familias en el proyecto.

3.2. Objetivos específicos

- Sensibilizar a las familias sobre la importancia de escuchar sus propias necesidades de ocio personales.
- Apoyar a las familias en cuestiones relacionadas con la atención y los cuidados realizados a la persona con discapacidad intelectual (en adelante p.a.d.i)
- Identificar las demandas principales y apremiantes de las familias y valorar y orientar para que las propias familias puedan decidir sobre los recursos a utilizar
- Formular actividades de lúdicas y de cuidado emocional.
- Facilitar la integración y participación de los miembros del grupo.
- Fomentar la participación e implicación del voluntariado en el grupo para favorecer la comunicación e interacción de las familias y el equipo de trabajo.

4. Metodología

Para empezar a comentar los aspectos metodológicos del proyecto, conviene recalcar dos puntos básicos del mismo que servirán como base para articular y justificar las técnicas de intervención propuestas en este trabajo. En primer lugar, el objetivo operativo del proyecto es desarrollar un proyecto que pueda proporcionar alternativas de ocio, encuentro y respiro a sus participantes. En cuanto a esto, las técnicas propias de la dinámica y la intervención en grupos, pueden proporcionar una línea de trabajo orientada a la consecución de un grupo estable, cohesionado y participativo en el cual la gente se sienta cómoda y se identifique con la cultura del colectivo. De esta forma, una metodología basada en la dinámica de grupo va a permitir un acompañamiento adecuado del proceso grupal por ser una metodología con carácter dinámico, participativo y vivencial.

El segundo aspecto se refiere a la población destinataria del servicio. Este espacio pretende ser un proyecto en el cual los familiares puedan poner en común realidades con rasgos en común e intercambiar sensaciones, preocupaciones y dudas. Uno de los objetivos del proyecto consiste precisamente en poder identificar esas necesidades y dar una respuesta pertinente.

Así, siendo un espacio para atender las necesidades de los familiares, partiendo de la individualidad de cada caso, las líneas conceptuales del modelo sistémico y del modelo psicosocial son las más apropiadas dentro del marco de los modelos de intervención en la disciplina del trabajo social.

De esta manera, partimos de que la fundamentación metodológica del proyecto se basará en los tres aspectos que hemos comentado: trabajar en grupo, trabajar en una dinámica de ocio, encuentro y respiro, y el trabajo con las familias. A continuación se profundiza sobre estos conceptos.

4.1. Trabajo en grupo

Del mismo modo que el trabajo con individuos dentro de la disciplina del trabajo social, está enmarcado en un conjunto de técnicas y modelos específicos, el trabajo social en grupos tiene particularidades propias del trabajo colectivo, que serán básicas para proponer los aspectos metodológicos de este apartado.

La dinámica de grupos es la herramienta encargada de orientar y guiar la intervención grupal, ofreciendo multitud de técnicas cuyo objetivo no es otro que conseguir que los miembros del grupo participen en las actividades, se sientan cómodos participando, se identifiquen con la globalidad del grupo y por tanto se genere un ambiente de cohesión y confianza. Así, siguiendo a Sánchez J. C. (2002) que toma como referencia a Shaw (1979), estas técnicas deben dirigirse a satisfacer 4 necesidades comunes a todos los grupos:

- Atracción hacia los miembros del grupo
- Atracción hacia las actividades del grupo
- Atracción hacia los objetivos del grupo
- Pertenencia al grupo

El desarrollo de este espacio tiene que darse de forma gradual y paulatina, atravesando una serie de fases en las cuales los miembros del grupo adquieren confianza entre sí y se identifican con los objetivos y la idiosincrasia del espacio. Todo grupo se centra en aspectos diferentes según el momento en que se encuentre. En los siguientes puntos se explican las diferentes etapas según su pertinencia a la metodología y los objetivos del proyecto.

4.1.1. Primera fase. Etapa de iniciación y formación

Recién formado el espacio, lo primero será la recepción de los miembros participantes. Estos primeros momentos estarán marcados por cierto grado de desorientación e inquietud, ya que aun habiendo siendo mínimamente explicado y conociendo el objetivo principal del proyecto, cada persona vendrá con expectativas diferentes.

De este modo, una de las primeras tareas acometidas para esta etapa, será la de presentar al grupo los objetivos y las intenciones específicas del proyecto, esclarecer en qué consiste el mismo, cuál es su justificación y motivación, y así ofrecerles una perspectiva más definida. Será importante que el facilitador tenga en cuenta las ideas preconcebidas que cada individuo tenga del proyecto para valorar como considerarla e integrarla dentro del proyecto presentado. Es imprescindible contar con la opinión y el parecer de los participantes para hacerles sentir parte activa y protagonista del espacio.

Otro aspecto esencial a tener en cuenta en esta primera fase, es que los miembros del grupo no sé conocen entre sí, esto incluye al profesional. Toda primera etapa de la configuración de un grupo pasa por promover la interacción y comunicación entre los participantes con el objeto de que estos se conozcan entre sí y paulatinamente vayan sintiéndose cómodos dentro del espacio y adquiriendo confianza con el resto de personas. A medida que la confianza vaya aumentando, los miembros del grupo se sentirán con libertad suficiente para poder manifestarse, tanto en los aspectos más organizativos y funcionales como en planos más emocionales y afectivos. Para todo esto, el facilitador deberá ser flexible y priorizar, en esta primera fase, cualquier otro objetivo al de ganar confianza y participación de los miembros y por tanto generar

vínculos entre ellos y con el grupo. A medida que los integrantes vean que este es un espacio para personas con necesidades y realidades comunes y que pude serles útil como vía de aprovechar su ocio y su tiempo personal, la identificación y sentimiento de pertenencia al colectivo irá gestándose.

Será necesario marcar unas directrices y pautas sobre las cuales orientar el desarrollo de las actividades y encuentros del grupo. Dado que el proyecto se basa en un espacio de ocio y convivencia, dichas líneas de acción tendrán como objetivo garantizar un clima favorable a la participación libre, activa y respetuosa de los participantes. Estas, quedarán definidas de forma conjunta entre las aportaciones de los miembros y las del facilitador llegando a puntos comunes entre los diferentes puntos de vista pero siempre en base a conceder elementos básicos de un espacio de esta tipología. Estas pautas se irán redefiniendo según el desarrollo del propio espacio siendo moldeables a las nuevas necesidades del grupo y sus individuos, aun siempre comprometidas con unos mínimos exigibles de convivencia y participación.

De este modo, esta primera etapa del proyecto, tendría como objetivos específicos:

- Identificar las aspiraciones de los participantes acerca del proyecto.
- Presentación y conocimiento mutuo entre los diferentes participantes del grupo.
- Fomentar la interacción y participación de los miembros del grupo.
- Constituir un clima de confianza y acogida para los participantes.
- Establecer unas pautas de convivencia y encuentro en el espacio

4.1.2. Segunda fase. Integración y participación

En esta segunda fase se parte de haber logrado una base de cohesión y participación del grupo suficiente para que el espacio pueda empezar a ofrecer diferentes actividades más concretas de cara a satisfacer puntos de interés propios de los objetivos del proyecto.

Se debe partir de una concepción clara del objetivo principal del proyecto, constituir un espacio de actividades relacionadas con el ocio y el encuentro, actividades de interés común que den cobertura a la necesidad de realizar actividades lúdicas y socioeducativas, así como sesiones de coloquios, charlas y diálogos sobre temas y preocupaciones de interés colectivo.

Dentro de estas dos categorías se pueden dar multitud de actividades diferentes. Será precisamente esto uno de los objetivos de esta segunda etapa, definir qué tipo de actividades queremos y valorar de qué manera podemos llevarlas a cabo. Será el momento en el cual facilitador y participantes se sienten a decidir sobre algunos aspectos elementales para poder programar, planificar y preparar las diferentes actividades que se propongan. El facilitador es el máximo responsable de que haya actividades propuestas y planificadas que puedan llevarse a cabo. No obstante, se habrá de concretar en qué grado los participantes quieren desempeñar también junto al facilitador estas labores, ya que se trata de un espacio de participación activa que abogue por crear riqueza en el proceso y no solo en el resultado, dotando a la intervención de un carácter menos paternalista y permitiendo en el futuro la mayor autonomía del grupo en cuanto a la propuesta, programación y desarrollo de las actividades. En este y en todos los aspectos, el facilitador debe adaptarse a las preferencias de los participantes, siempre siendo la figura que garantice la puesta en marcha de las actividades planteadas y dirija el proyecto hacia sus objetivos.

De esta manera, los miembros del grupo comienzan a participar en la toma de decisiones sobre cómo quieren que su recurso. Lo ideal es que paulatinamente los participantes vayan adquiriendo mayor grado de autonomía a la hora de organizarse y preparar las diferentes actividades, de forma que el facilitador sea cada vez más prescindible en estas labores. Una vez se han puesto en común las aspiraciones y objetivos del proyecto es momento de empezar a estructurar el mismo. En este punto se concreta cómo y cuánto quieren participar en la planificación de las diferentes actividades que se van a proponer. Además, será el momento de plantear y elegir actividades que encajaría dentro del modelo del proyecto para ya pasar a planificar temporalmente las actividades a realizar.

Así, en esta fase, facilitador y miembros del grupo deben valorar la mejor opción para poder compaginar y alternar en el tiempo ambos tipos de actividades para satisfacer necesidades y demandas de ambos casos. El facilitador deberá ir preparado con un conjunto de actividades a plantear de los dos tipos, para poder ofrecer a los participantes en caso de que por su parte no surjan iniciativas.

Dentro de esta fase, se debe tener en cuenta que el acontecimiento nombrado en los párrafos anteriores, destinado a la elección de las actividades a realizar y el modelo que se siga para asumir la responsabilidad y organización de las mismas, puede ser origen de conflictos dentro del grupo. A diferencia de la primera fase, en esta segunda fase, los participantes comienzan a expresar su intención y deseo sobre cómo tiene que organizarse y estructurarse el grupo, y aquí se podrán encontrar puntos de vista y planteamientos diferentes. Ante esto, el facilitador debe ser capaz de prever estas situaciones y estar preparado para hacerles frente.

El conflicto no debe tomarse en ningún caso como un aspecto negativo, sino necesario para el proceso de formación y consolidación del grupo. El facilitador debe ejercer un rol de mediador y armonizador de las diferentes propuestas garantizando un clima de debate y expresión asertiva facilitando y promoviendo la escucha y participación activa de todos los involucrados.

Con todo esto, la segunda etapa de formación del espacio que pretende desarrollar el proyecto, centrará sus objetivos y metas en los siguientes puntos:

- Reforzar la confianza y potenciar la cohesión de los miembros del grupo.
- Fomentar la participación activa y la integración de los participantes en la toma de decisiones colectivas.
- Concretar las actividades a realizar y estructurar la organización de responsabilidades y tareas a realizar.
- Trabajar sobre los conflictos de forma resolutiva y constructiva.
- Identificar puntos de interés individual y puntos de interés colectivo entre los participantes

4.1.3. Tercera fase. Animación

Es en esta fase cuando la implementación de proyecto como tal ya se da de forma plena. En esta última etapa las actividades planteadas se llevan a cabo. Ya estará determinada la secuencia temporal de las actividades y se tratará pues de la puesta en marcha de lo planteado.

De esta forma, esta fase se caracteriza por la participación de los componentes del espacio directamente en las actividades. Ya en este punto, la propia interacción natural entre los miembros promovida de la realización de un interés común con personas hacia las cuales se siente en proximidad y confianza, irá tejiendo y afianzando los lazos y el vínculo interpersonal y el sentimiento de pertenencia al espacio colectivo. Sobre este escenario, el facilitador tendrá más opciones de poder identificar necesidades de los distintos miembros y del propio grupo. A medida que aumente la confianza y la acogida entre los miembros del grupo, la posibilidad de intercambio de sensaciones, preocupaciones o temas de interés irá en aumento. Además, el hecho de ir conociendo mejor a las personas que conforman el espacio, hará que el facilitador pueda tener una perspectiva más cercana y realista del bienestar y las necesidades de los integrantes del espacio.

El facilitador debe promover la participación cada vez más activa y autónoma de los miembros. En esta fase, los roles de cada uno ya estarán suficientemente definidos como para que el facilitador pueda denotar en qué medida debe fomentar estas actitudes. Es muy importante que los propios miembros del grupo se sientan protagonistas de la dinámica y el desarrollo del espacio.

Con ello, esta fase será la fase productiva en la que el grupo realice las actividades pertinentes de cara al cumplimiento de los objetivos principales del proyecto. Con la realización de estas actividades en un espacio propio y dirigido a las familias, se configura un recurso de apoyo, orientación y acompañamiento para las familias dentro de una dinámica de ocio y encuentro que facilite la interacción y el vínculo entre los participantes.

También, llegados a este punto, es importante poder evaluar y hacer una valoración de lo que se está consiguiendo y de cómo se está llevando a cabo. Tener conciencia de los aspectos que estamos haciendo bien para reforzarlos y consolidarlos y poder tener una visión autocrítica de las resistencias y los puntos de bloqueo que obstaculizan el cumplimiento efectivo de nuestros objetivos, toma un valor de peso para poder continuar con el proyecto. En la parte final del apartado de *Metodología* se hará referencia concreta al método de evaluación a sus indicadores.

Los objetivos y logros específicos a conseguir en esta última etapa serán:

- Reforzar confianza y cohesión de grupo.
- Promover la participación e integración activa de los miembros del grupo en las actividades.
- Realizar actividades de ocio y encuentro de interés común.
- Identificar necesidades, preocupaciones y demandas individuales y ofrecer una respuesta adecuada a las mismas.
- Fomentar la autonomía del grupo y sus miembros en la organización y gestión del espacio.

- Realizar tareas de evaluación y seguimiento sobre el cumplimiento de los objetivos y la aplicación de la metodología en el espacio

4.2. Trabajo con familias

Como cabe suponer en la formación de un grupo, un aspecto de interés es tener en cuenta a qué tipo de población va dirigido el proyecto. Por esto, parece pertinente incluir algunas líneas que tendrán especial interés a la hora de intervenir en un grupo compuesto por familiares de p.a.d.i.. Como ya se ha mencionado en el desarrollo de este trabajo, el enfoque sistémico permite tener una visión y una perspectiva más global de la problemática del individuo. A la hora de ofrecer una atención personalizada, más si hablamos de personas cuyo entorno familiar cuenta con un factor generador de nuevas necesidades y preocupaciones, es imprescindible atender y valorar la situación en su totalidad atendiendo pues a las características de cada núcleo familiar.

El recurso debe orientar y apoyar a la persona a dar con sus fortalezas y a identificar sus puntos a favor para dar respuesta a sus propias necesidades. Trabajando en potenciar estos recursos propios se conseguirá aumentar la concepción de las personas sobre sus propias habilidades y de esta manera les será más fácil verse como agentes resolutivos de sus propias necesidades. El ocio y los espacios de interacción social en comunidad son herramientas muy adecuadas para que el individuo ejerza y represente diferentes roles sociales en un contexto determinado y a partir de dicha representación sea capaz de descubrir aspectos desconocidos en sí mismo.

Con ello, será importante que el facilitador se muestre cercano y próximo a todos los integrantes y se interese activamente por conocer la realidad socio familiar de cada uno de ellos, atendiendo a la importancia que el contexto jugará sobre su bienestar personal. Partiendo de la particularidad de cada caso, el ser consciente de la realidad social de los usuarios con los que se trabaja es una ventaja notable en cuanto a la consecución de una buena calidad en la intervención profesional.

A su vez, la importancia del conocimiento sobre la realidad social de los participantes, no solo sirve para que la intervención directa con las familias sea más efectiva, sino que el espacio se debe convertir en un espacio intermedio y de encuentro también entre familias y equipo de trabajo del Club Los Tigres. En este aspecto, el facilitador se convertirá en un intermediario cuyo propósito será potenciar la comunicación, el contacto y el intercambio entre estos dos agentes, y que ambos estén bien informados sobre la realidad del otro. Conseguir más contacto entre estas dos partes es una piedra angular de una intervención socioeducativa adecuada en el contexto del ocio inclusivo con personas con discapacidad intelectual, y en cualquier otro contexto de intervención con personas en situación de exclusión social.

4.3. Espacio de ocio, encuentro y respiro

El objetivo de crear un espacio definido por estos tres conceptos, ocio, encuentro y respiro, supone desarrollar un recurso en el cual los participantes puedan realizar actividades lúdicas y creativas así como otras más definidas por ofrecer un espacio de intercambio y encuentro de necesidades, dudas y preocupaciones, sirviendo de este modo como un recurso de respiro y desconexión de su rutina y obligaciones habituales.

El objetivo es constituir un espacio en el cual los participantes puedan aprovechar su tiempo libre y de respiro según sus puntos de interés y necesidades, construir un recurso que favorezca su desarrollo

personal. Se parte de una perspectiva de ocio como una herramienta promoción de actitudes favorables a la vida personal y social, integrar al individuo en un grupo para que a partir de las interacciones y las relaciones personales y del rol que ejercerá en el colectivo, identifique sus propios atributos y cualidades. Educación en el ocio para conseguir cambios globales en la persona.

El grupo debe ser el protagonista pleno de sus decisiones. Desde el principio el facilitador debe promover la autonomía del colectivo en lo que tiene que ver con su capacidad para organizarse y funcionar. El facilitador tiene un rol de acompañante y de apoyo en todo caso, siendo el último responsable y quien debe garantizar el cumplimiento de unos mínimos de convivencia en la vida grupal y gestionar los aspectos administrativos.

Uno de los objetivos del proyecto es que este espacio pueda servir como herramienta de apoyo a las familias a la hora de identificar problemáticas o necesidades y tratar de darles una respuesta. Esto se llevará a cabo de forma integral en el conjunto de las actividades del espacio, pues la propia pedagogía del ocio permite generar un grado de confianza y empatía con los usuarios tal como para lograr ese intercambio de preocupaciones y necesidades, además de que el espacio propone contar con actividades específicas para el encuentro de sentimientos, dudas y preocupaciones. En cualquiera de los casos, en este aspecto, el facilitador debe tener claras una cosa. Tiene que ser conscientes de en qué necesidades se podrá intervenir de forma directa proponiendo una actividad concreta, o bien habrá que optar por derivar a otros profesionales con más recursos y preparación para dar una respuesta lo más adecuada posible.

Para el buen funcionamiento del grupo, se debe facilitar un espacio y atmósfera favorable a la comunicación activa, participativa, respetuosa y creativa. Será importante dar cabida a los momentos y actividades que favorezcan estas actitudes. Es esencial tomar en consideración todas las opiniones y sensaciones, evitar juicios de valor y conducir la actitud grupal hacia la comprensión de las diferentes perspectivas y a la consideración e implementación de las diversas propuestas. Las decisiones serán tomadas de forma conjunta y asamblearia siempre respetando las directrices básicas y los objetivos del proyecto.

Otro asunto a tener en cuenta es la versatilidad y capacidad de transformación que ha de tener el espacio. Debe ser flexible a posibles cambios, tanto en la estructura de la entidad, en la dinámica del grupo como en la perspectiva de sus participantes. Debe adquirir un sentido evaluativo y autocítico para ser conscientes y tener en consideración como se está funcionando, y si es preciso proponer y ejecutar cambios pertinentes.

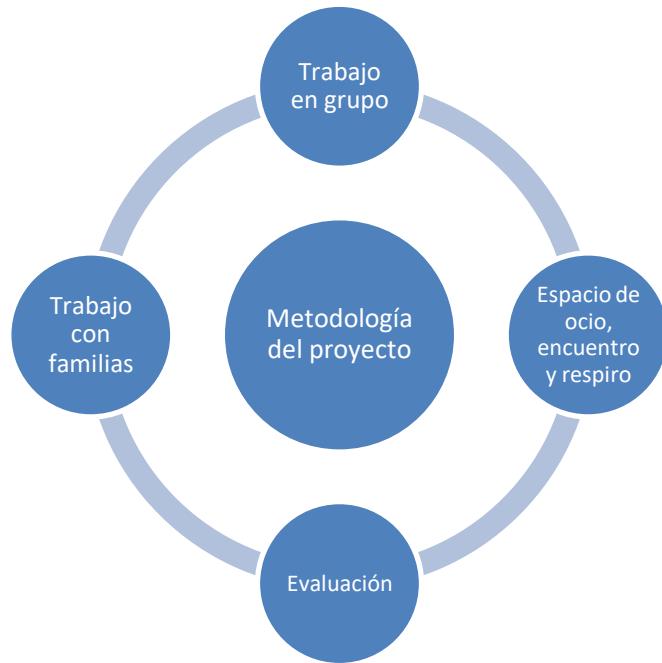
4.4. Evaluación. Criterios e indicadores

Para la evaluación del proyecto, se seguirán unos indicadores basados en los objetivos del trabajo y los aspectos operativos. Primará el uso de técnicas cualitativas que valoren diferentes aspectos de la vida del grupo. Esta evaluación se realizará de forma trimestral. Por otro lado, se llevará a cabo una evaluación diaria para el seguimiento de las actividades y sesiones realizadas.

Además de ser una responsabilidad propia del facilitador y responsable del grupo, quien se encargará del seguimiento y la evaluación continua de las actividades y la dinámica del espacio, este también debe estructurar la evaluación de tal forma que se reserven momentos en colectivo para su puesta en marcha. La evaluación permite desarrollar actitudes básicas para la vida de un grupo. Es un momento en el cual hay que hacer un ejercicio de autocriticidad, asumiendo los aspectos que no se han conseguido o han sido más difíciles de lograr, analizar el porqué de esas resistencias y redirigir la conducta grupal partiendo de las fortalezas del colectivo y de sus componentes. Tocará ser reflexivos y visualizar cómo se ha hecho hasta el

momento y cómo se pretende hacer a partir de entonces. En el Anexo V, se pueden encontrar ejemplos de fichas evaluativas, donde quedará más claro el modelo que se pretende seguir.

Esquema de los elementos fundamentales de la Metodología



Fuente: Elaboración propia

5. Actividades

Las actividades del espacio se realizarán durante 4 días a la semana, martes, miércoles, jueves y viernes, con una duración media de 1 hora y media por sesión. El horario regular sería por las tardes, de 18:30 a 20:00. Los participantes podrán elegir entre venir uno o varios días, según su disponibilidad y preferencia.

El tipo de actividades a realizar siguen las líneas temporales y metodológicas del grupo, esto quiere decir que se llevarán a cabo actividades dispuestas a garantizar el cumplimiento de los objetivos de cada una de las fases de la conformación de nuestro espacio y siguiendo los aspectos metodológicos fundamentales señalados en el epígrafe anterior. Las actividades quedarían divididas y programadas de la siguiente manera:

5.1. Fase I. Iniciación y Formación

Las actividades planificadas para esta etapa tienen un objetivo prioritario acoger a los distintos integrantes del espacio y a incitar y promover la interacción entre ellos.

Para esto, será imprescindible poner en marcha técnicas, ejercicios y actividades propias de la dinámica de grupos, principalmente utilizando dinámicas de presentación e intercambio de información y datos

personales básicos. A su vez, y sobre todo una vez se hayan presentado y se conozcan los diferentes integrantes, las actividades se irán enfocando paulatinamente a la adquisición de confianza mutua entre los miembros y a crear un clima de acogida y bienestar en el espacio.

El primer mes del proyecto será dedicado exclusivamente a la consecución de los objetivos de esta primera etapa y por tanto únicamente se desarrollarán actividades que vayan en coherencia al cumplimiento de dichos objetivos tácticos y específicos.

5.2. Fase II. Integración y Participación

Esta fase, además de seguir trabajando aspectos como la confianza, la interacción, la cohesión... tenía como objetivos fundamentales, elegir o al menos visualizar qué actividades se quieren hacer y asignar responsabilidades tanto para el diseño y la planificación de estas como para la gestión del grupo de forma general.

De este modo, las actividades realizadas en esta segunda fase, tienen que facilitar herramientas al grupo a sus componentes para la exposición de opiniones e ideas y para la toma de decisiones.

La propuesta es que esta segunda fase no se alargue más de dos semanas, de tal forma que la primera quincena del segundo mes se dedique enteramente a los objetivos de esta segunda fase para ya por fin poder pasar a la puesta en práctica de las actividades planeadas y programadas.

5.3. Fase III. Animación

En esta tercera fase, que comienza a mitad del primer mes y se alarga hasta finalizar el curso, la etapa más duradera, el objetivo es la puesta en marcha de las actividades programadas.

Además de utilizar la segunda fase para determinar qué actividades se quieren hacer, a principio de cada trimestre, la primera sesión se destinará precisamente a esta tarea. El espacio y el facilitador siempre han de promover y generar espacios de encuentro en los que poder hacer propuestas de actividad que partan de puntos de interés y necesidad, tanto grupal como individual. Con todo, será obligación suya tener preparado con anterioridad un catálogo de diferentes actividades que cubran un trimestre entero, por si el grupo no tiene suficiente iniciativa.

En el Anexo VI, se recopilan fichas de ejemplos de actividades a realizar, con objeto de que el lector pueda hacerse una idea más realista del tipo de actividades y dinámicas que se van a desarrollar en el espacio.

Tabla 1: Ejemplo de planificación semanal

	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes
Actividad	Actividad cultural	Actividad de escucha	Actividad deportiva	Actividad de entretenimiento
Responsable	Coordinador	Participante "a"	Participante "b"	Participante "c"
Materiales	Material 1 y 2	Material 2 y 3	Material 3 y 4	Material 5 y 6
Lugar	Caixa Fórum	Club Los Tigres	CDM Torrero	Club Los Tigres

Fuente: Elaboración propia

6. Recursos materiales y humanos

Para la puesta en marcha del proyecto, no será necesaria una gran inversión en recursos materiales. Se requerirá principalmente, material fungible y medios informáticos (ordenador e impresora). También será preciso poder contar con un aula en la cual desarrollar el proyecto. A partir de aquí, a medida que se programen las actividades, se irá especificando el material requerido. Para todo esto, se puede contar con los recursos propios del Club Los Tigres y ATADES.

Por otro lado, en cuanto a los recursos humanos necesarios, la gestión y coordinación del proyecto estará dirigida únicamente por un profesional, en este caso un titulado en trabajo social, preferiblemente con experiencia en trabajo en grupos y actividades de ocio para personas adultas. Además de la formación específica, se valorarán actitudes y habilidades actas para este tipo de trabajo, sobre todo que tengan que ver con habilidades comunicativas y de dinamización de grupos.

El profesional tendrá contrato de media jornada, trabajando los 4 días a la semana que se desarrolla el recurso, en horario de tardes, de 17:00 a 21:00, de tal forma que además de la hora y media propia de la actividad y de la sesión, ocupará el resto del tiempo en labores de seguimiento, evaluación, programación y cualquier otra tarea, responsabilidad o necesidad propia del recurso.

Aun siendo un único profesional el encargado de este proyecto, el equipo técnico de Tigres y los propios voluntarios se tendrán en cuenta como equipo de apoyo en las labores en las cuales se valore como necesario o beneficioso.

7. Organización de trabajo y reparto de responsabilidades

El profesional se hará responsable de que el grupo esté organizado y en constante funcionamiento, siendo quien se encargue de supervisar que las actividades que tienen que llevarse a cabo están programadas y planificadas, así como de evaluar los resultados obtenidos con las mismas. Será también quien actúe como mediador y receptor de las diferentes propuestas surgidas desde los miembros del grupo, de tal modo que su función en este aspecto consistirá en tratar de dar respuesta a las distintas demandas. Se responsabilizará de que el espacio esté dispuesto para la realización de las actividades así como de la evaluación de las mismas una vez haya finalizado la sesión. El profesional que dirija el proyecto hará función de coordinador o facilitador del grupo, combinando las tareas propias con la coordinación, así como la dinamización, seguimiento, apoyo y acompañamiento al grupo de participantes.

Con todo, como se ha mencionado anteriormente, se promoverá la participación de los miembros del espacio en la organización de los aspectos operativos del proyecto haciéndoles sentir parte activa del mismo. El coordinador tendrá que adaptar sus funciones y responsabilidades a grupos más o menos autónomos, siendo siempre el máximo responsable.

Es importante destacar una dualidad presente en todo grupo. Por un lado, el facilitador debe ser capaz de identificar y ofrecer respuestas a necesidades individuales que surgirán de forma natural cuando se alcance el grado de confianza adecuado, por tanto tiene que saber atender esas demandas de forma personalizada atendiendo a las particularidades de cada caso. Por su parte, otro de los asuntos cruciales será precisamente fomentar la interacción y la socialización de los participantes del espacio, generar sinergias y puntos de encuentro y de armonía entre los integrantes como herramienta para cimentar la cohesión e

identidad grupal. Ambos puntos, ofrecer una respuesta personalizada y promover la interacción entre los miembros del grupo, son aspectos que determinan la buena fluidez del conjunto. El desarrollo y la gestión de un grupo suponen pensar y actuar en colectivo atendiendo a las necesidades individuales.

8. Presupuesto y financiación del proyecto

El recurso propuesto en el proyecto no supone una gran inversión económica. Por el contrario, el programa se puede desarrollar sin una partida presupuestaria especialmente costosa. Los gastos en materiales y de habitabilidad, se reducen únicamente a lo comentado en el apartado de recursos materiales. Dado que el programa se va a desarrollar dentro de las propias instalaciones del Club Los Tigres, no se requiere la compra de ningún equipamiento, pudiendo compartir el material con el resto de actividades y servicios de la entidad. Tampoco será necesario costear el espacio en el cual se llevará a cabo el proyecto, ya que también se incluye dentro de los acondicionamientos prestados por ATADES.

Como se puede apreciar, en aspectos elementales como son los recursos materiales necesarios, el coste es bastante reducido, lo que supone una ventaja añadida al proyecto que puede favorecer a su puesta en marcha.

Por otro lado, como en el resto de programas de la entidad, los participantes pagarán una cuota mensual que variará en función del número actividades semanales en las que participen. De esta cuota se costeará la mayor parte del salario del profesional que coordine el proyecto y se reservará una mínima parte para el gasto en material de las actividades (40 €). El convenio de ATADES fija el salario mensual del personal diplomado en 1277, 50 €. Siendo un trabajo a mitad de jornada durante 4 días semanales, y sumando el 40% que la entidad paga a la Seguridad Social por la contratación de un profesional, el total del salario bruto quedaría en 795 € mensuales.

Con objeto de ofrecer unos precios económicos y accesibles, se establece que los participantes paguen una cuota de 10 € por sesión. Siendo un total de 4 sesiones a la semana, el máximo que pagarían los participantes en caso de acudir a todas las actividades, sumaría 40 €. Estos cálculos se han hecho contabilizando el máximo de participantes por sesión que sería de 15 personas. De esta manera, contando solo las cuotas de 40 € por cabeza para las cuatro sesiones, el resultado total de esta cuantía quedaría en 600 €. Los 195 € restantes se costearían por parte de la entidad. Para esto hay varias posibilidades. O bien, que la cuantía restante saliese del propio proyecto de Tigres, o por su parte que fuese la entidad, ATADES, quien lo financiase incluyéndose dentro de la partida de alguno de sus programas. Normalmente, el presupuesto de Recursos Humanos de ATADES costea el salario de los trabajadores. También existiría la posibilidad de financiarlo a partir de otros programas como la Formación a familias. Otra opción a estudiar sería poder incluir el programa dentro de las convocatorias a subvenciones como ya se hace con otros programas de Tigres como son las Colonias de verano y el Proyecto anual.

Dado que el cálculo estimado se ha realizado con el máximo de participantes posibles, cabe la opción de que esta cifra se reduzca, con lo que, de forma proporcional bajaría el total obtenido de las cuotas y con ello el salario del profesional. Según la reducción que se dé, también se considerará la alternativa de que la diferencia sea costeada por la entidad.

Tabla 2: Presupuesto

Concepto coste	Costes	Fuente de ingreso	Ingreso
Sueldo del profesional	Total: 795	Cuota de participantes	10 euros/actividad
Seguridad Social	40% (227€)	Aportación de la entidad	195 €
Materiales	40 €		

Fuente: Elaboración propia

Tabla 3: Cuadro resumen del Diseño del proyecto de intervención

1. Objetivos
3.1. Objetivo general
Diseñar un espacio de encuentro, respiro y ocio para las familias de personas jóvenes y adultas con discapacidad intelectual.
Favorecer y fomentar la participación de las familias en el proyecto.
3.2. Objetivos específicos
Sensibilizar a las familias sobre la importancia de escuchar sus propias necesidades de ocio personales.
Apoyar a las familias en cuestiones relacionadas con la atención y los cuidados realizados a la persona con discapacidad intelectual (p.d.i)
Identificar las demandas principales y apremiantes de las familias y valorar y orientar para que las propias familias puedan decidir sobre los recursos a utilizar
Llevar a cabo actividades de lúdicas y de cuidado emocional.
Facilitar la satisfacción, integración y participación de los miembros del grupo.
Fomentar la participación e implicación del voluntariado en el grupo para favorecer la comunicación e interacción de las familias y el equipo de trabajo.
2. Recursos
Económicos: La financiación del proyecto constará de una partida fija costeada parcialmente entre las cuotas de los participantes y una partida aportada por la entidad. Con esto se costeará el salario del profesional responsable del proyecto.
Materiales: Todo el material necesario podrá tomarse del material general de la entidad, aquí se incluyen las instalaciones a usar para el desarrollo de las sesiones, así como el ordenador y el material fungible. Aparte de esto, según el tipo de actividades que se realicen, surgirá la necesidad de adquirir material extraordinario. Para esto se contará con una partida dotada por la entidad, siempre que esta no sobrepase un límite de 60 € mensuales.
Humanos: El proyecto requiere únicamente de un profesional. En este caso, un graduado en Trabajo Social, preferentemente especializado y/o con experiencia en trabajo en grupos y en ocio con personas adultas. Se valorará también experiencia en intervención con familias, así como habilidades y actitudes sociales y comunicativas pertinentes para un proyecto así (escucha activa, asertividad...)

3. Actividades

Los dos primeros meses, es decir, las dos primeras fases del desarrollo grupal, se llevarán a cabo actividades dirigidas, en un primer lugar (fase I) a acoger a los participantes y a sentar las bases y estructurar el proyecto en común con ellos, mientras que la segunda fase tendrá como objetivo asentar la confianza y cohesión grupal y distribuir las responsabilidades y tareas a realizar. A partir de aquí, el resto del curso, se planificarán las diferentes actividades a realizar durante el año. Para las dos primeras fases sobre todo se utilizarán técnicas y dinámicas orientadas a cumplir los objetivos de esas dos primeras etapas, mientras que para la última fase se desarrollarán actividades elegidas por los participantes, ya sea de escucha, encuentro y libre expresión, o bien actividades lúdicas y de ocio.

4. Cronograma

Meses	1 ^a Semana	2 ^a Semana	3 ^a Semana	4 ^a Semana
Septiembre	Dinámicas presentación, acogida y conocimiento			
Octubre	Dinámicas presentación, acogida y conocimiento	Dinámicas presentación, acogida y conocimiento	Dinámicas de confianza y cohesión grupal	Dinámicas de confianza y cohesión grupal
Noviembre	Actividades de ocio o escucha			
Diciembre	Actividades de ocio o escucha			
Enero	Actividades de ocio o escucha			
Febrero	Actividades de ocio o escucha			
Marzo	Actividades de ocio o escucha			
Abril	Actividades de ocio o escucha			
Mayo	Actividades de ocio o escucha			
Junio	Actividades de ocio o escucha			

Ejemplo de cronograma de un mes de proyecto

	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES
Semana 1	Actividad cultural	Actividad deportiva	Actividad de escucha y encuentro	Actividad de entrenamiento
Semana 2	Actividad cultural	Actividad deportiva	Actividad de escucha y encuentro	Actividad de entrenamiento
Semana 3	Actividad cultural	Actividad deportiva	Actividad de escucha y encuentro	Actividad de entrenamiento
Semana 4	Actividad cultural	Actividad deportiva	Actividad de escucha y encuentro	Actividad de entrenamiento

Fuente: Elaboración propia

Parte IV. Conclusiones

Desde hace mucho tiempo, el tema tratado en este trabajo ha supuesto un interés personal notable y creciente que ha dado como resultado una humilde la propuesta de proyecto aquí planteada. Como ya se comentó en el apartado introductorio, entre otros factores, una necesidad y una percepción personal del autor sobre la realidad estudiada y analizada, ha sido el motor inicial de este proyecto. No obstante, a medida que la investigación iba avanzando, he podido comprobar y esclarecer que la creación de un programa como el que aquí se plantea, es una necesidad y un deseo compartido entre muchas de las personas cuya vida, de un modo u otro gira en torno al concepto de la diversidad funcional.

La realización de este proyecto me ha ayudado a comprometerme con una necesidad muy extendida y compartida entre muchas familias dentro de esta realidad social. He podido indagar y llegar a palpar con cercanía y proximidad una serie de necesidades que, por mi propia experiencia personal, como hermano de una persona con discapacidad intelectual, como voluntario dentro de programas de intervención social y como estudiante de Trabajo Social, siempre he intuido que palpitan entre tantas personas de este contexto. He podido enriquecerme con los diferentes conocimientos y datos que he ido conociendo acerca del tema, crecer como persona, como estudiante y como futuro personal. Quizá lo más importante para mi sea, al menos el haber intentado volcar todo mi esfuerzo y dedicación en hacer una propuesta para poder ofrecer un recurso que muchos consideramos de especial necesidad.

A partir de la identificación y el análisis de esas necesidades, se fundamenta el resto del proyecto con el fin de crear un recurso de ocio y encuentro en el que poder observar y apoyar sobre estas y otras demandas o preocupaciones que vayan mostrándose.

¿Cuál será el secreto del éxito de este espacio? Desde luego la puesta en marcha de un proyecto de este calibre, no solo sería dar respuesta a una necesidad social presente y compartida entre personas pertenecientes al entorno de la diversidad funcional, también sería lograr una meta y un sueño personal y profesional de suma importancia. Mas, creo que, como el poema Ítaca muy bien nos enseña, lo importante no está tanto en llegar, en conseguir el objetivo, como en emprender el viaje. Bajo mi punto de vista, el éxito de este tipo de proyectos consiste en que, salgan o no adelante, no dejen de emprenderse nuevos recorridos en los cuales podamos aprender de la experiencia formativa de desempeñar esta hermosa tarea de acercarse a una realidad social con la humana intención de aportar nuestro granito de arena por mejorarla. De ahí que lo más importante sea, por muchos escollos que podamos encontrarnos, poder visualizar el triunfo de nuestro viaje, de nuestra empresa, y emprender siempre nuevas propuestas hasta dar con aquella que sea la más acertada. Pues solo si creemos en que podemos conseguirlo, lo conseguiremos. Pues solo si afrontamos nuestro “fracaso” como un éxito por haberlo intentado con empeño, lo conseguiremos.

“Ten siempre a Ítaca en tu mente. Llegar allí es tu destino. Mas no apresures nunca el viaje. Mejor que dure muchos años y atracar, viejo ya, en la isla, enriquecido de cuanto ganaste en el camino sin aguantar a que Ítaca te enriquezca”.

Bibliografía

- Alemán, E. (2015) *El impacto de la discapacidad en la familia* (Trabajo de Fin de Grado). Universidad de La Laguna. La Laguna (Santa Cruz de Tenerife).
- Corbetta, P. (2010). *Metodología y técnicas de investigación social* (Ed rev ed.). Madrid: McGraw-Hill.
- Cuenca, M. (1998). Ocio y animación sociocultural: presente y futuro. En J. Trilla (coord.), *Animación sociocultural. Teorías, programas y ámbitos* (pp. 346-349). Barcelona: Ariel
- Cuenca, M. (2009). Perspectivas actuales de la pedagogía del ocio y el tiempo libre. En J. C. Otero (coord.), *La pedagogía del Ocio. Nuevos desafíos* (pp. 14-15) Lugo: Axac.
- Espinal, I., Gimeno, A., y González, F. (s.f.). *Enfoque sistémico en los estudios sobre la familia*. Recuperado de <http://www.uv.es/jugar2/Enfoque%20Sistematico.pdf>
- Fantova, F. (2000). Trabajar con las familias de las personas con discapacidades. *Siglo cero*, 31(6), 33-49.
- García, J. J., y Zarco, J. (2007). *La familia discapacitada*. Madrid: Fundamentos.
- Gracia, E., y Musitu, G. (2000). *Psicología social de la familia*. Madrid: Paídos.
- Martínez, I. (2008). *Encuestas de opinión: de la teoría a la práctica*. Recuperado en <http://casus.usal.es/pkp/index.php/MdE/article/viewFile/984/925>
- Munarriz, B. (s.f.). *Técnicas y métodos en Investigación cualitativa*. Recuperado de <http://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/8533/CC-02art8ocr.pdf;jsessionid=5B0A82274D9E21A5F01685B1ED5C138D?sequence=1>
- Núñez, T., y Loscertales, F. (2006). *El grupo y su eficacia: Técnicas al servicio de la dirección y coordinación de grupos* (3a ed. Rev.). Barcelona: Eub.
- Pascucci, M. (s.f.). *Ocio y calidad de vida. El ocio como fuente de bienestar y su contribución a una mejor calidad de vida*. Universidad de Flores, Buenos Aires. Recuperado de http://www.cienciared.com.ar/ra/usr/41/1319/calidaddevidauflo_pp39_53.pdf
- Portillo, R. (2004). *Discapacidad intelectual y necesidades educativas especiales asociadas: Retraso mental ligero frente a retraso mental límite*. (Tesis Doctoral). Facultad de Psicología, departamento de Psicología evolutiva y de la educación. Málaga.

- Puga, Mª. D., y Abellán, A. (2004). *El proceso de discapacidad. Un análisis de la Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estados de salud*. Alcobendas (Madrid), Fundación Pfizer, 120 p. Recuperado de <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/puga-discapacidad-01.pdf>
- Rogers, C.R. (2012). *Grupos de encuentro* (2a ed.). Buenos Aires, Madrid: Amorrortu.
- Sánchez J.C. (2002). *Psicología de los grupos*. Madrid. Mc Srahn-Hill. Resumen para Trabajo Social con Grupos. Segundo curso.

- Verdugo, M. A. (2002). *Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre retraso mental 2002* (AAIDD, Luckasson y cols., 2002). Recuperado de http://inico.usal.es/publicaciones/pdf/aamr_2002.pdf
- Verdugo, M. A. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Revista española sobre Discapacidad Intelectual*, 41(4), 12-13.

Anexos

1. Anexo I: Justificación y modelo de cuestionario realizado

La siguiente encuesta o cuestionario, se enmarca dentro de las diferentes técnicas de investigación utilizadas para la elaboración de un proyecto de intervención social cuyo propósito es la creación de un espacio de ocio y tiempo libre para los familiares y parientes más próximos y que ejercen el apoyo principal de personas adultas con discapacidad intelectual. El objeto principal de dicho proyecto es la creación de un espacio donde poder cubrir necesidades de los familiares, en este caso relacionadas con el ocio, el respiro y la convivencia. No obstante, el trabajo a partir del tiempo libre, no solo permite satisfacer necesidades directamente relacionadas con esta dimensión, sino que puede suponer la configuración de un grupo en el cual la dinámica de trabajo y un clima favorable, ayuden a identificar y a subsanar necesidades subyacentes que puedan existir en la unidad familiar.

De esta manera, se plantea la necesidad de señalar y analizar las necesidades principales de las familias como paso previo a la configuración del proyecto, para que sean sus respuestas y testimonios lo que fundamenten la necesidad del mismo y a su vez oriente su diseño y desarrollo. Siguiendo la línea de otras investigaciones similares, desde este trabajo se considera imprescindible contar con la recopilación de estos datos para saber cuáles son las necesidades específicas de las familias hacia las que va a ir dirigido el proyecto. Además de este cuestionario dirigido a los familiares, también dentro de este propio trabajo se incorporan conclusiones extraídas de entrevistas y grupos de discusión entre profesionales que trabajan dentro del ámbito de la discapacidad intelectual, más en concreto en contacto con las familias de personas adultas con dicha afección.

Dada la importancia que las respuestas a este cuestionario tienen para el desarrollo del proyecto, la participación de las familias es fundamental. Tras barajar diferentes opciones para proceder a la realización del cuestionario, considero que de cara a fomentar y facilitar respuestas suficientes y eficaces, la mejor alternativa es la presencia del autor del proyecto en la realización del cuestionario. Como decimos, las preguntas van dirigidas a familiares de personas adultas con discapacidad intelectual, en este caso a familias cuyo pariente es usuario del Club Los Tigres. Durante toda la semana, se realizan actividades dirigidas a los usuarios. Muchos de ellos vienen acompañados de sus familiares, con lo que este puede ser un buen momento para aprovechar y llevar a cabo el propósito comentado. De esta manera, el autor del proyecto, quien hará también la función de entrevistador, se propone estar presente a lo largo de una semana durante los horarios en los cuales se desarrollen las actividades y programas propios del club dirigidos a los usuarios, para de esta manera poder expresar su iniciativa a las familias que vengan con ellos y facilitarles la comprensión de preguntas que puedan generar dudas o respuestas ambiguas o confusas. El autor es conocedor de que algunas de estas familias, no solo acompañan a la persona a ir a la actividad y posteriormente en su regreso al hogar, sino que también se quedan en las instalaciones de la entidad durante la duración de la actividad invirtiendo el tiempo en charlar o realizar actividades lúdicas. Este momento parece el más preciso para el cometido planteado.

Como hemos mencionado, el hecho de que el propio autor del proyecto esté presente en el proceso de elaboración de los cuestionarios por parte de las familias, supone una ventaja añadida. El objetivo de esto es que el autor pueda contextualizar a las familias y exponerles brevemente su proyecto para que así ellas entiendan la importancia de su implicación desde el principio. Además de esto, la presencia del autor también puede facilitar la resolución de dudas acerca del planteamiento de las preguntas o sobre cómo

proceder a la respuesta. Esto también puede favorecer la aparición y gestión de una atmósfera de confianza en la que aparte de tratar los temas directamente relacionados con el cuestionario y el proyecto en sí, también podemos abordar otras cuestiones que les parezcan interesantes y que de un modo u otro repercutirán positivamente para el desarrollo del proyecto.

El cuestionario distingue diferentes áreas relacionadas con la calidad de vida de toda persona¹, ciñéndose a asuntos y cuestiones concretas que tengan que ver con la convivencia y los cuidados de una persona con discapacidad intelectual dentro del núcleo familiar. Así, tras unas primeras preguntas introductorias sobre la propia persona a responder y sobre su pariente con discapacidad, se ofrecen diferentes tablas de afirmaciones y cuestiones clasificadas por los siguientes temas relacionados con la calidad de vida:

- 1. Bienestar emocional**
- 2. Relaciones familiares y sociales**
- 3. Bienestar y salud**
- 4. Relación con los profesionales**
- 5. Bienestar material/económico**
- 6. Apoyos para la familia**
- 7. Apoyos para la persona con Discapacidad Intelectual**
- 8. Impacto de la Discapacidad Intelectual (aceptación y adaptación)**
- 9. Funcionamiento familiar**

En cuanto a las afirmaciones sugeridas en las diferentes áreas, el objetivo será que la persona que conteste valore en qué grado está o no de acuerdo con lo planteado para que así se pueda evaluar las respuestas y sacar las conclusiones pertinentes.

1. Información de la persona que contesta al Cuestionario

1. Parentesco o relación con la persona con Discapacidad Intelectual (DI)

<input type="checkbox"/>	Padre/Madre biológico/a	<input type="checkbox"/>	Hermano o Hermana
--------------------------	-------------------------	--------------------------	-------------------

<input type="checkbox"/>	Padre/Madre de acogida	<input type="checkbox"/>	Tutor legal
--------------------------	------------------------	--------------------------	-------------

<input type="checkbox"/>	Padre/Madre adoptivo	<input type="checkbox"/>	Otro miembro de la familia
--------------------------	----------------------	--------------------------	----------------------------

2. Marque una casilla para indicar su edad

<input type="checkbox"/>	Menos de 19	<input type="checkbox"/>	De 50 a 59
--------------------------	-------------	--------------------------	------------

¹ El presente cuestionario se ha adaptado en base a el “Cuestionario sobre la situación actual de las familias de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en Cataluña”, realizado por la Federación APPS en colaboración con la Facultad de Psicología, Ciencias de la Educación y del Deporte Blanquerna (URL).

	De 20 a 29		De 60 a 69
--	------------	--	------------

	De 30 a 39		De 70 o más
--	------------	--	-------------

	De 40 a 49
--	------------

3. Género

	Hombre		Mujer
--	--------	--	-------

4. Estado civil

	Soltero/a		Casado/a o pareja de hecho
--	-----------	--	----------------------------

	Divorciado/a		Separado/a
--	--------------	--	------------

	Viudo/a		Otros
--	---------	--	-------

5. Situación laboral

	Jornada completa		Jornada parcial
--	------------------	--	-----------------

	Desempleado/a		Ama de casa
--	---------------	--	-------------

	Prejubilado/Jubilado		Estudiante
--	----------------------	--	------------

2. Información sobre el familiar con Discapacidad Intelectual (DI)**1. Género**

<input type="checkbox"/>	Hombre	<input type="checkbox"/>	Mujer
--------------------------	--------	--------------------------	-------

2. Edad

<input type="checkbox"/>	De 16 a 29	<input type="checkbox"/>	De 50 a 59
--------------------------	------------	--------------------------	------------

<input type="checkbox"/>	De 30 a 39	<input type="checkbox"/>	De 60 a 69
--------------------------	------------	--------------------------	------------

<input type="checkbox"/>	De 40 a 49	<input type="checkbox"/>	De 70 o más
--------------------------	------------	--------------------------	-------------

3. Domicilio y lugar de residencia habitual

<input type="checkbox"/>	Domicilio familiar	<input type="checkbox"/>	Servicio residencial
--------------------------	--------------------	--------------------------	----------------------

4. Porcentaje de discapacidad

<input type="checkbox"/>	Entre 33 y 64%	<input type="checkbox"/>	Entre 65 y 74%
--------------------------	----------------	--------------------------	----------------

<input type="checkbox"/>	Más del 75%
--------------------------	-------------

5. En caso de tener el certificado de dependencia, indique el grado

<input type="checkbox"/>	Grado I	<input type="checkbox"/>	Grado II
--------------------------	---------	--------------------------	----------

<input type="checkbox"/>	Grado III	<input type="checkbox"/>	No tramitado
--------------------------	-----------	--------------------------	--------------

A continuación se **deberá responder en qué grado de acuerdo está con las siguientes cuestiones o planteamientos referidas a las distintas áreas relacionadas con la calidad de vida de las personas**, en este caso en referencia a la convivencia y cuidados que supone la presencia de un miembro de la familia con Discapacidad Intelectual (DI). De este modo, le pedimos que conteste siguiendo los siguientes criterios de respuesta para valorar su acuerdo o desacuerdo con las afirmaciones planteadas a continuación.

Los **criterios de respuesta** serán los siguientes:

1. Nada de acuerdo
2. Poco de acuerdo
3. De acuerdo
4. Bastante de acuerdo
5. Muy de acuerdo
6. No es mi caso

Seguidamente de cada afirmación o planteamiento, habrá seis cuadros indicando las numeraciones correspondientes a los **criterios de respuesta**. Señale una única respuesta o valoración.

1. Bienestar emocional

1. Creemos que podemos valorar los progresos del familiar con Discapacidad Intelectual (DI)	1	2	3	4	5	6
2. Consideramos que controlamos y sabemos gestionar las diferentes situaciones que afectan a nuestro familiar	1	2	3	4	5	6
3. Estoy satisfecho del bienestar general del que disfruta el familiar con DI	1	2	3	4	5	6
4. Nos preocupa pensar (a la familia) qué será de nuestro familiar cuando nos hagamos mayores o fallezcamos	1	2	3	4	5	6

2. Relaciones familiares y sociales

1. Las relaciones de pareja han mejorado como consecuencia de tener un familiar con Discapacidad Intelectual (DI)	1	2	3	4	5	6
2. La relación que tengo con mi familiar con DI es satisfactoria	1	2	3	4	5	6
3. Al dedicar tiempo al pariente con DI, he tenido que dedicar menos tiempo a otros miembros de la familia	1	2	3	4	5	6
4. La presencia del familiar con DI ha empeorado la relación entre los hermanos	1	2	3	4	5	6
5. La relación con la familia extensa se ha visto afectada por la presencia del familiar con DI	1	2	3	4	5	6
6. Los miembros de la familia nos ayudamos entre nosotros	1	2	3	4	5	6
7. Podemos dejar tranquilamente al familiar con DI con nuestra familia extensa	1	2	3	4	5	6
8. Es bueno para nuestra familia participar en actividades de nuestro entorno y comunidad	1	2	3	4	5	6

9. El hecho de tener un familiar con DI dificulta formar parte de grupos o asociaciones de nuestra comunidad	1	2	3	4	5	6
10. Estamos contentos con la oferta de actividades y espacios dirigidos a las personas con discapacidad	1	2	3	4	5	6
11. Mis relaciones sociales son satisfactorias	1	2	3	4	5	6
12. La participación en actividades con nuestro círculo familiar o de amistad, se ha visto limitada por la atención proporcionada al familiar con DI	1	2	3	4	5	6
13. Mi círculo de relaciones de amistad ha aumentado con familias que tienen una situación parecida a la nuestra	1	2	3	4	5	6
14. Mi familiar con DI participa normalmente de las actividades que hay en el comunitarias	1	2	3	4	5	6

3. Bienestar y salud

1. Algun miembro de la familia ha sufrido problemas de salud, físicos o psicológicos, a consecuencia de la atención y los cuidados a la persona con discapacidad	1	2	3	4	5	6
2. Mi familiar con DI generalmente, no sufre problemas de salud	1	2	3	4	5	6
3. Los problemas de salud del familiar con DI afectan a la salud familiar	1	2	3	4	5	6
4. En caso de movilidad reducida, esta ha supuesto problemas de salud física para los cuidadores	1	2	3	4	5	6

4. Relación con los profesionales

1. Participo en las decisiones que toman los profesionales con respecto a las actividades y espacios en los que participa mi familiar con DI	1	2	3	4	5	6
2. Me siento respetado y valorado por los profesionales que tratan a nuestro familiar con DI	1	2	3	4	5	6
3. Los profesionales hacen bien su trabajo	1	2	3	4	5	6
4. La relación con los profesionales es satisfactoria	1	2	3	4	5	6
5. Necesitamos más contacto con los profesionales	1	2	3	4	5	6

5. Bienestar material/económico

1. En casa tenemos lo necesario para satisfacer las necesidades de nuestro familiar con DI	1	2	3	4	5	6
2. La atención a nuestro familiar con DI exige disponer de medios extraordinarios en relación a diferentes aspectos (vivienda, transporte, medicación....)	1	2	3	4	5	6
3. Necesitamos ayudas económicas de la Administración para hacer frente a las necesidades de nuestro familiar con DI	1	2	3	4	5	6

6. Apoyos para la familia

1. Los miembros de la familia extensa ofrecen suficiente apoyo en cuanto al cuidado del familiar con DI	1	2	3	4	5	6
2. Los padres reciben los apoyos y ayudas que necesitan	1	2	3	4	5	6
3. Los hermanos reciben los apoyos y ayudas que necesitan	1	2	3	4	5	6
4. Nos vendría muy bien disponer de un grupo de padres o hermanos con el que compartir nuestras preocupaciones	1	2	3	4	5	6
5. Nos vendría muy bien disponer de un grupo de padres o hermanos con el que compartir un espacio de ocio y actividades de interés	1	2	3	4	5	6
6. Nuestros amigos son también una fuente de apoyo	1	2	3	4	5	6
7. Siempre que lo necesitamos podemos disponer de un cuidador unas horas al día o en períodos o momentos más concretos	1	2	3	4	5	6

7. Apoyos para la persona con Discapacidad Intelectual

1. Los miembros de la familia nuclear ofrecemos suficiente apoyo al familiar con DI	1	2	3	4	5	6
2. Los servicios que recibe actualmente mi familiar mejoran su calidad de vida	1	2	3	4	5	6
3. Mi familiar con DI recibe las ayudas técnicas y materiales que necesita	1	2	3	4	5	6
4. Los servicios públicos (parques, transportes...) están adaptados a las necesidades de nuestro familiar con DI	1	2	3	4	5	6

8. Impacto de la persona con Discapacidad Intelectual (aceptación y adaptación)

1. La atención al familiar con DI ha supuesto rechazar la realización de ciertas actividades de ocio o tiempo libre	1	2	3	4	5	6
2. El hecho de tener un familiar con DI ha causado que algún miembro de la familia haya tenido que cambiar de trabajo o de horario laboral	1	2	3	4	5	6
3. Tengo la sensación de que la atención al familiar con DI me ocupa todas las horas y no me deja tiempo para relacionarme con otros miembros de la familia	1	2	3	4	5	6
4. Tener a mi cuidado el familiar con DI llega a angustiarme	1	2	3	4	5	6
5. La organización actual nos permite (a la familia) atender de manera equilibrada las diferentes necesidades de la familia	1	2	3	4	5	6
6. Los miembros de nuestra familia nos organizamos para pasar tiempo juntos y hacer actividades de interés	1	2	3	4	5	6
7. Consideramos que superamos las diferentes situaciones del día a día	1	2	3	4	5	6

9. Funcionamiento familiar

1. La presencia del familiar con DI ha mejorado el funcionamiento de la familia	1	2	3	4	5	6
2. Es más difícil comunicarnos y saber qué le preocupa a nuestro familiar con DI, que hacia el resto de familiares sin discapacidad	1	2	3	4	5	6
3. Nuestra calidad de vida como familiares depende en gran medida de la calidad de vida de nuestro familiar con DI	1	2	3	4	5	6
4. Todos los miembros de la familia comparten tareas y responsabilidades de cuidado del familiar con discapacidad	1	2	3	4	5	6
5. Las decisiones que afectan a nuestro familiar con DI tratamos de tomarlas entre todos los miembros	1	2	3	4	5	6
6. El familiar con DI participa en la toma de decisiones que le afectan	1	2	3	4	5	6
7. En casa nos cuesta promover la responsabilidad y autonomía de nuestro familiar	1	2	3	4	5	6
8. En casa nos cuesta hablar del futuro del familiar	1	2	3	4	5	6

2. Anexo II: Resultados de los cuestionarios realizados

Introducción

Este documento expone los resultados obtenidos de la encuesta realizada a las familias del Club de Ocio y Tiempo Libre *Los Tigres*, encuesta realizada con el propósito de valorar las necesidades que tienen que afrontar las familias con discapacidad, analizando en este la realidad de los familiares de usuarios receptores del recurso en el cual se va a desarrollar el proyecto en cuestión.

El cuestionario ha sido realizado a un total de 20 personas, lo que representa una quinta parte del total de la población objeto de estudio. En total, Club Los Tigres atiende a 250 personas. De esas 250 personas, menos de la mitad, en concreto 105, viven con sus familias. Este era el grupo que nos interesaba, familias que viven diariamente con su pariente con diversidad funcional, pues el resto se reparte entre centros residenciales y pisos tutelados.

Al igual que el cuestionario, en este documento se exponen las conclusiones y los resultados obtenidos, clasificados en las mismas áreas en las que se dividió la propia encuesta. Se incluye un comentario, principalmente descriptivo sobre cada una de las dimensiones de estudio sin entrar en profundidad a valorar causas o soluciones, únicamente en algunos aspectos y de forma superficial. También se incluye una tabla con la tasa de respuestas a cada afirmación planteada y las gráficas con el total de las respuestas.

1. Bienestar emocional

En cuanto a este primer epígrafe del cuestionario, podemos decir que existe un alto consenso con las afirmaciones planteadas. En tres de las cuatro preguntas la tasa de respuestas repartidas entre las opciones **Bastante de acuerdo** y **Muy de acuerdo**, supera el 70% del total. Ha habido muy poca porcentaje de respuestas en las casillas **Nada de acuerdo**, **Poco de acuerdo** o **No es mi caso**.

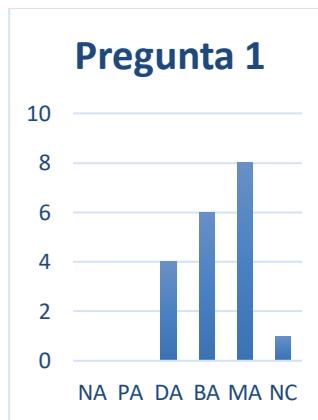
Se puede afirmar que los encuestados consideran muy satisfactorio el bienestar emocional de su pariente con discapacidad. De la misma manera, en base a la alta tasa de respuestas, también se observa acuerdo en la capacidad de los cuidadores y familiares más próximos para valorar e interpretar los progresos del familiar en cuestión. La segunda afirmación, referida al control sobre las situaciones que afectan a su familiar, si bien muestra también alto grado de consenso, refleja un acuerdo más moderado que el resto de cuestiones planteadas.

Por último, la afirmación sobre la preocupación acerca del futuro, una vez los familiares más próximos envejezcan y ya no puedan hacerse responsables de su pariente con discapacidad, o bien fallezcan, muestra una clara preocupación e inquietud de las familias sobre el tema al respecto.

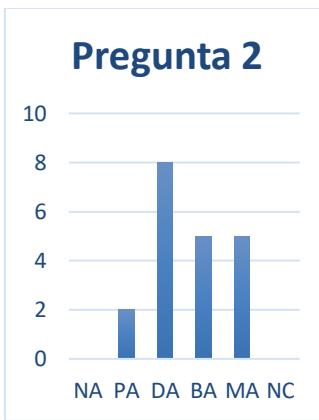
PREGUNTAS	NA	PA	DA	BA	MA	NC	total	n.c.
1. Creemos que podemos valorar los progresos del familiar con Discapacidad Intelectual (DI)	0	0	4 (21%)	6 (32%)	8 (42%)	1 (5%)	19	1
2. Consideramos que controlamos y sabemos gestionar las diferentes situaciones que afectan a nuestro familiar	0	2	8 (40%)	5 (25%)	5 (25%)	0	20	
3. Estoy satisfecho del bienestar general del que disfruta el familiar con DI	0	1	3 (15%)	5 (25%)	11 (55%)	0	20	
4. Nos preocupa pensar (a la familia) qué será de nuestro familiar cuando nos hagamos mayores o fallezcamos	1 (5%)	0	2 (11%)	4 (21%)	11 (58%)	1 (5%)	19	1

Gráficas de resultados obtenidos en las respuestas

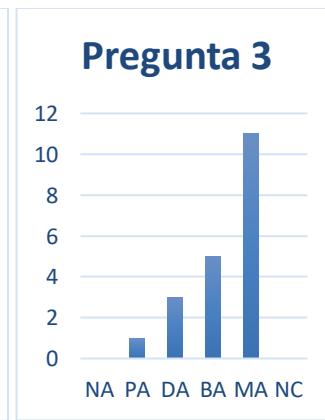
Gráfica de resultados 1



Gráfica de resultados 2



Gráfica de resultados 3

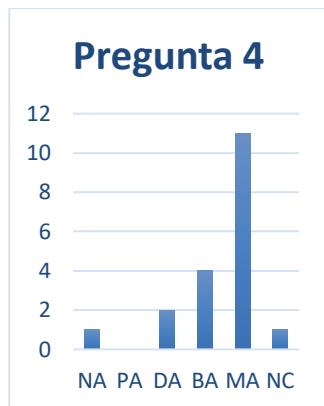


Fuente: Elaboración propia

Fuente: Elaboración propia

Fuente: Elaboración propia

Gráfica de resultados 4



Fuente: Elaboración propia

2. Relaciones sociales y familiares

Dentro de esta categoría, al contar con un mayor número de afirmaciones totales, las respuestas están más repartidas entre las diferentes opciones. Aun con todo, la tendencia de respuestas parece similar al punto anterior, siendo cuantitativamente más representativas las opciones **Muy de acuerdo** y **Bastante de acuerdo**. Tanto es así que 6 de las 14 cuestiones planteadas, la opción **Muy de acuerdo** supera el 40% de las respuestas. También la opción **Bastante de acuerdo**, ha sido contestada en 4 de las 14 afirmaciones con más de un 30% de las respuestas. El resto de respuestas no tienen una tasa tan elevada de respuestas. En tres de las preguntas la opción **De acuerdo** supera el 20% de las respuestas. También la opción de **Poco de acuerdo** supera la barrera del 20% de las respuestas en dos de las cuestiones. Una de las cuestiones muestra un 30% de tasa de respuesta en **Nada de acuerdo**. Como puede observarse, a diferencia del epígrafe anterior, en esta categoría hay más respuestas en desacuerdo con las afirmaciones.

La ayuda que pueden obtener a través de los miembros de la familia, no parece ser ningún tipo de problema. Muy al contrario, el acuerdo es bastante unánime en lo que a estas cuestiones se refiere. Tanto en cuanto al apoyo ofrecido por los miembros de la familia nuclear como al que pueden dotar los parientes más lejanos de la familia extensa, parecen seguros y de confianza, de tal modo que se puede descartar una preocupación o carencia en este sentido. Las respuestas a estas dos cuestiones superan el 60% solo en la opción de **Muy de acuerdo**, la que más alto consenso representa con las afirmaciones que se plantean. Otras dos afirmaciones también representan un acuerdo mayoritario. En primer lugar, se descartan también problemáticas o necesidades referidas a la satisfacción en las relaciones mantenidas con el pariente discapacitado. Las respuestas parecen tener bastante unanimidad y existe un alto grado de acuerdo. De hecho, en esta cuestión no ha habido ninguna respuesta en las casillas **Poco de acuerdo** o **Nada de acuerdo**, siendo contestadas la inmensa mayoría (63%) en la opción **Muy de acuerdo**. En segundo lugar, cerrando con las opciones de muy alto consenso, las que suponen más de la mitad de las respuestas, encontramos que más de un 80% de las familias (61% **Muy de acuerdo** y 22% **Bastante de acuerdo**) acuerdan que han encontrado más amistades dentro del colectivo de la discapacidad, es decir que su círculo de relaciones sociales y de amistad ha aumentado dentro de un entorno de necesidades y preocupaciones comunes.

Aun con respuestas más repartidas entre las diferentes opciones, otras cuestiones también nos dejan una muestra de la realidad social de las familias en cuanto a las afirmaciones expuestas. Así, aunque las cuestiones que se van a comentar a continuación no suponen un acuerdo tan elevado como las citadas anteriormente, su grado de consenso es también alto y significativo, ya que entre las respuestas **Muy de acuerdo** y **Bastante de acuerdo** superan el 50% de las contestaciones recopiladas.

Una de estas afirmaciones es la que trata la menor disposición temporal que han podido prestar a las relaciones con otros miembros de la familia como consecuencia de la atención más específica y comprometida que en muchos casos supone el cuidado a una persona con discapacidad. Un 60% se muestra **Bastante de acuerdo** o **Muy de acuerdo** con la afirmación, pero a diferencia de las cuestiones donde el consenso era muy alto, en estas cuestiones las tasas de las respuestas **Poco de acuerdo** o **Nada de acuerdo** comienzan a ser, aun ínfimamente, más representativas. En la pregunta número 11, que pide la valoración de la satisfacción de las relaciones sociales, el acuerdo, aun notable, está repartido de forma más equilibrada entre las 3 opciones de acuerdo positivo con la cuestión (36% **Muy de acuerdo** y 26% a **Bastante de acuerdo** y también a **De acuerdo**). Como vemos, aquí el consenso no parece ser tan clamoroso, ya que en línea con el conjunto global de respuestas, podemos determinar que cuando hay un acuerdo claro, suele marcarse la casilla **Muy de acuerdo** o **Bastante de acuerdo**, mientras que la casilla **De acuerdo** es un grado de consenso parece mostrar unos niveles de consenso más dubitativos. Por último, dentro de las cuestiones con alta tasa de acuerdo, incluimos la número 8, en la que los familiares entrevistados afirman con casi un 80% del total de respuestas distribuidas entre **Muy de acuerdo** y **Bastante de acuerdo**, considerar adecuado participar en grupos u organizaciones de su entorno o comunidad.

A partir de aquí, las respuestas están bastante más repartidas entre las diferentes posibilidades. La primera pregunta, referida a si habían mejorado las relaciones de pareja como consecuencia de tener un miembro de la familia con discapacidad, muestra un reparto en las respuestas bastante equilibrado, de tal manera que no se puede extraer una conclusión esclarecedora, más allá de decir que hay diferencias de opinión entre las diferentes realidades objeto de estudio. Otra de las cuestiones, la número 12 que trata de reflejar el grado de acuerdo o desacuerdo en cuanto a si la responsabilidad familiar sobre la atención y los cuidados al pariente en cuestión limitan la participación en actividades familiares o del círculo de amistad, refleja también una variedad de respuestas cuya única conclusión posible, al igual que la afirmación anterior, es la diversidad de puntos de vista.

Las respuestas a las cuestiones 9 y 10, referidas respectivamente a la dificultad de formar parte de grupos o asociaciones del entorno y a la satisfacción con la oferta de actividades disponibles para personas con diversidad funcional, muestran unos resultados más polarizados. Si bien, el grado de acuerdo general (incluimos las 3 respuestas de respuesta positiva, es decir, **De acuerdo**, **Bastante de acuerdo** y **Muy de acuerdo**) son mayoritarias porcentualmente, en ambas afirmaciones, la suma del total de respuestas entre **Poco de acuerdo** y **Nada de acuerdo**, es del 30% y el 20% respectivamente, suponiendo unos índices representativos y destacables que permiten vislumbrar una diferencia de posturas más repartidas entre los dos polos de consenso. Fundamentalmente se reparten entre el **Bastante de acuerdo** (en ambas cuestiones su representatividad oscila el 30%) y el **Poco de acuerdo** (en ambas cuestiones oscila el 20%). También vemos esta polarización en la última de las cuestiones planteadas dentro de esta área de investigación, cuyo fin era valorar el nivel en que el familiar discapacitado participa en actividades comunitarias. Aquí la suma total de respuestas que indican **Nada de acuerdo** o **Poco de acuerdo** (8, lo que supone un 45% del

total) son prácticamente igual a las que indican ***De acuerdo***, ***Bastante de acuerdo*** o ***Muy de acuerdo*** (9, un 50% del total).

En último lugar, dos cuestiones que parece, han sido las que más desacuerdo han conseguido. La pregunta número 5, para saber si la relación con la familia extensa se había visto afectada por la presencia del familiar con discapacidad, refleja que un cuarto de las respuestas totales han ido a parar a la casilla de ***Nada de acuerdo***. Más ostentoso todavía ha sido el desacuerdo en la afirmación sobre si la presencia del miembro con discapacidad había empeorado la relación entre hermanos, pues más de un 45% de las respuestas quedan repartidas entre el ***Nada de acuerdo*** y el ***Poco de acuerdo***. Además de la alta tasa de respuestas de discordia, también en ambas dos, la respuesta de ***No es mi caso*** suponen casi un 20% del total, con lo que podríamos sumarlas a las respuestas discrepantes y concluir que, en efecto, no hay un sentimiento mayoritario de que la presencia del familiar con DI empeore las relaciones familiares, particularmente la relación fraternal y la referida a la familia extensa.

PREGUNTAS	NA	PA	DA	BA	MA	NC	total	n.c.
1. Las relaciones de pareja han mejorado como consecuencia de tener un familiar con Discapacidad Intelectual (DI)	2 (11%)	2 (11%)	3 (18%)	4 (24%)	3 (18%)	3 (18%)	17	3
2. La relación que tengo con mi familiar con DI es satisfactoria	0	0	2 (11%)	5 (26%)	12 (63%)	0	19	1
3. Al dedicar tiempo al pariente con DI, he tenido que dedicar menos tiempo a otros miembros de la familia	1 (6%)	3 (16%)	3 (16%)	3 (16%)	8 (44%)	0	18	2
4. La presencia del familiar con DI ha empeorado la relación entre los hermanos	6 (32%)	3 (16%)	1 (5%)	1 (5%)	5 (26%)	3 (16%)	19	1
5. La relación con la familia extensa se ha visto afectada por la presencia del familiar con DI	5 (26%)	0	5 (26%)	1 (5%)	4 (21%)	4 (21%)	19	1
6. Los miembros de la familia nos ayudamos entre nosotros	0	1 (5%)	3 (16%)	2 (11%)	12 (63%)	1 (5%)	19	1
7. Podemos dejar tranquilamente al familiar con DI con nuestra familia extensa	1 (6%)	2 (11%)	3 (16%)	1 (6%)	11 (61%)	0	18	2
8. Es bueno para nuestra familia participar en actividades de nuestro entorno y comunidad	0	0	3 (19%)	6 (37%)	7 (44%)	0	16	4
9. El hecho de tener un familiar con DI dificulta formar parte de grupos o asociaciones de nuestra comunidad	3 (16%)	3 (16%)	5 (28%)	6 (33%)	1 (5%)	0	18	2
10. Estamos contentos con la oferta de actividades y espacios dirigidos a las personas con discapacidad	0	4 (21%)	3 (16%)	6 (32%)	6 (32%)	0	19	1
11. Mis relaciones sociales son satisfactorias	0	2 (11%)	5 (26%)	5 (26%)	7 (36%)	0	19	1

12. La participación en actividades con nuestro círculo familiar o de amistad, se ha visto limitada por la atención proporcionada al familiar con DI	0	3 (19%)	4 (25%)	5 (31%)	4 (25%)	0	16	4
13. Mi círculo de relaciones de amistad ha aumentado con familias que tienen una situación parecida a la nuestra	0	1 (6%)	1 (6%)	4 (22%)	11 (61%)	1 (6%)	18	2
14. Mi familiar con DI participa normalmente de las actividades que hay en el comunitarias	2 (11%)	6 (33%)	2 (11%)	4 (22%)	3 (16%)	1 (6%)	18	2

Gráficas de resultados obtenidos en las respuestas

Gráfica de resultados 1



Fuente: Elaboración propia

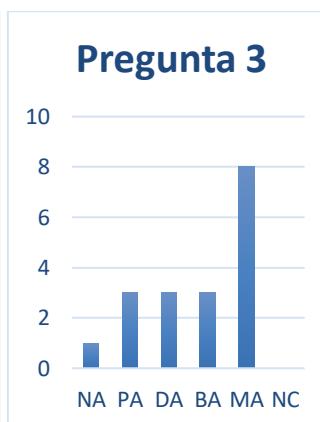
Gráfica de resultados 4

Gráfica de resultados 2



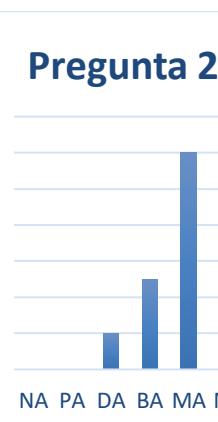
Fuente: Elaboración propia

Gráfica de resultados 3



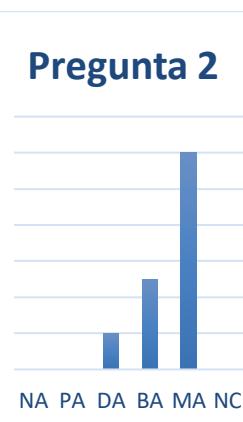
Fuente: Elaboración propia

Gráfica de resultados 4

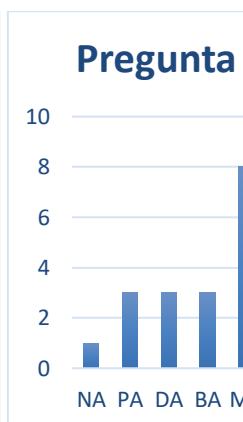


Fuente: Elaboración propia

Gráfica de resultados 5

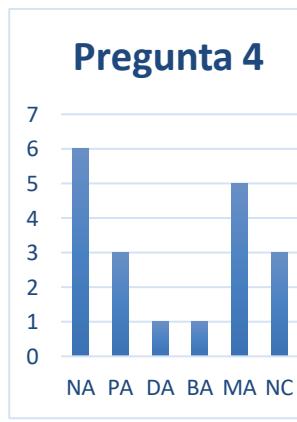


Fuente: Elaboración propia



Fuente: Elaboración propia

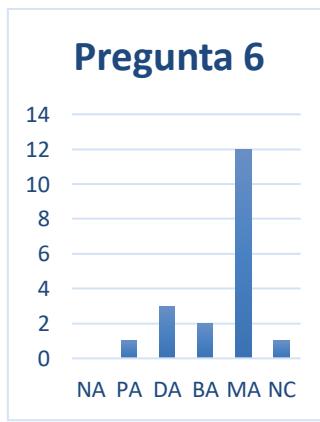
Gráfica de resultados 6



Fuente: Elaboración propia



Fuente: Elaboración propia



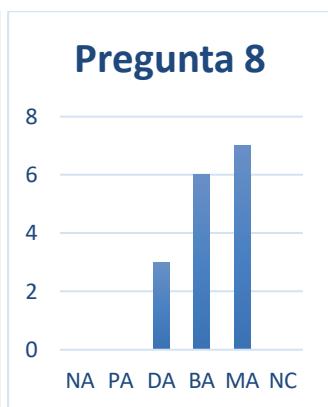
Fuente: Elaboración propia

Gráfica de resultados 7



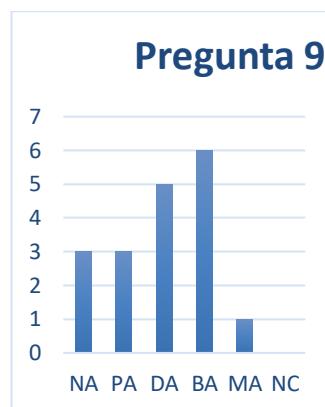
Fuente: Elaboración propia

Gráfica de resultados 8



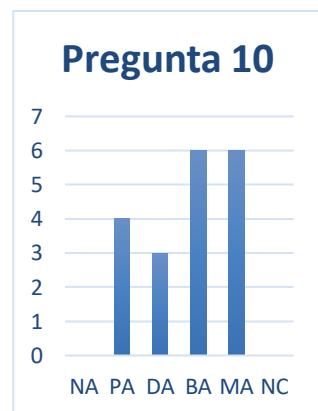
Fuente: Elaboración propia

Gráfica de resultados 9



Fuente: Elaboración propia

Gráfica de resultados 10



Fuente: Elaboración propia

Gráfica de resultados 11



Fuente: Elaboración propia

Gráfica de resultados 12

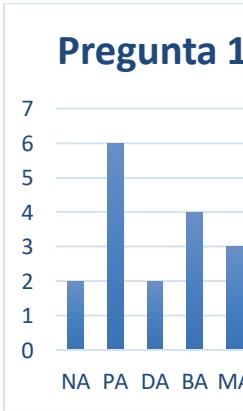


Fuente: Elaboración propia

Gráfica de resultados 13



Fuente: Elaboración propia



Fuente: Elaboración propia

3. Bienestar y salud

Dentro de este apartado, compuesto tan solo por cuatro cuestiones, se observar como en dos de ellas se muestra un acuerdo bastante flagrante, mientras que en otras dos las respuestas de acuerdo y de discrepancia quedan más repartidas. En estas dos cuestiones, la proporción entre las respuestas positivas y negativas a la afirmación es muy equilibrada. Si a esto añadimos que un 15% de las respuestas son para la opción de **No es mi caso**, que en algunas cuestiones (en estas en concreto también) se puede interpretarla como una alternativa de respuesta discordante, el reparto aún queda más equilibrado.

De esta manera, en cuanto a la primera pregunta, referida a conocer si algún familiar había sufrido algún tipo de afección de salud, tanto física como psicológica, como consecuencia de la atención y responsabilidad ofrecidos a la persona con discapacidad, contando en este apartado, como decimos con la opción **No es mi caso** como respuesta negativa, el porcentaje de respuestas está prácticamente igual repartido entre respuestas negativas y positivas (55% y 45% respectivamente).

La tercera pregunta, quizá una de la más reveladora de este punto, pretendía evaluar en qué grado la salud del familiar con diversidad funcional afecta a la salud familiar, más en concreto preguntaba si los problemas de salud de dicha persona afectan a la salud familiar. Es en esta afirmación, en la única en que la tasa de respuestas negativas supera la tasa de respuestas afirmativas, aun sin tener en cuenta la opción de **No es mi caso**. De este modo, el reparto quedaría de la siguiente manera: 48% para las opciones **Nada de acuerdo y Poco de acuerdo** (37% y 11%), 36% para **De acuerdo, Bastante de acuerdo y Muy de acuerdo** (5%, 5%, y 26%) y un 16% para la opción **No es mi caso**.

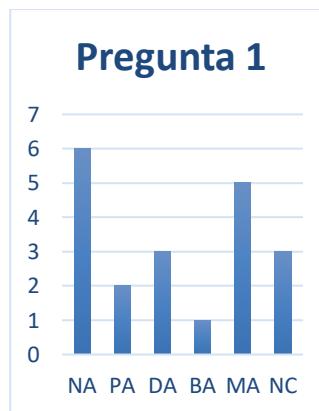
Por último, como se comentaba al principio, hay dos cuestiones que sí que plasman un consenso evidente y significativo en las preguntas. La segunda cuestión tenía como objetivo valorar si, en general, los parientes discapacitados de las personas que han realizado las encuestas, sufrían problemas de salud. Ante dicha afirmación, un 65% han contestado **Bastante de acuerdo y Muy de acuerdo** (25% y 40% respectivamente). Un 15% también muestran estar **De acuerdo**, mientras que solo un 20% de las respuestas van a las casillas de **Nada de acuerdo o Poco de acuerdo**.

Ya para finalizar, había una pregunta referida a posibles problemas de salud físicos inducidos por la falta de movilidad o movilidad reducida de su familiar. Aquí, la inmensa mayoría han contestado **No es mi caso** (65%) y otro 12% con respuestas negativas, con lo que solo hay aproximadamente un 20% de respuestas en la opción **De acuerdo**.

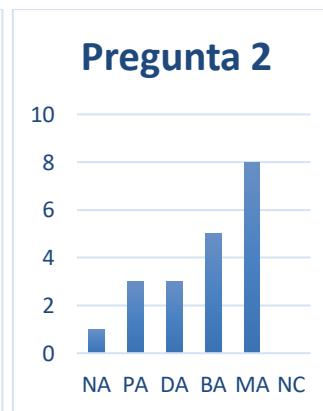
PREGUNTAS	NA	PA	DA	BA	MA	NC	total	n.c.
1. Algún miembro de la familia ha sufrido problemas de salud, a consecuencia de la atención y cuidados de la persona con DI	6 (30%)	2 (10%)	3 (15%)	1 (5%)	5 (25%)	3 (15%)	20	
2. Mi familiar con DI, generalmente, no sufre problemas de salud	1 (5%)	3 (15%)	3 (15%)	5 (25%)	8 (40%)	0	20	
3. Los problemas de salud del familiar con DI afectan a la salud familiar	7 (37%)	2 (11%)	1 (5%)	1 (5%)	5 (26%)	3 (15%)	19	1
4. En caso de movilidad reducida, esta ha supuesto problemas de salud física para sus cuidadores	1 (6%)	1 (6%)	4 (23%)	0	0	11 (65%)	17	3

Gráficas de resultados obtenidos en las respuestas

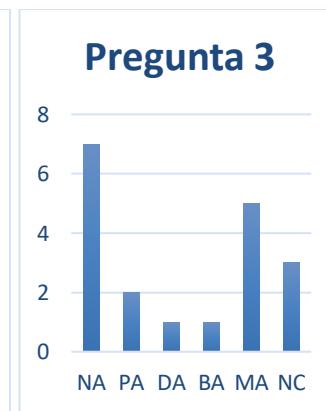
Gráfica de resultados 1



Gráfica de resultados 2



Gráfica de resultados 3

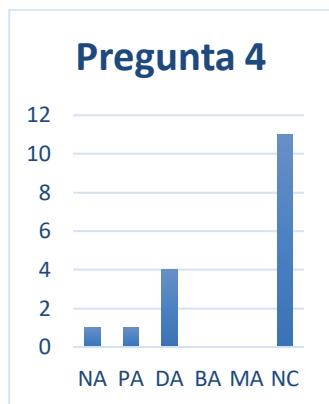


Fuente: Elaboración propia

Fuente: Elaboración propia

Fuente: Elaboración propia

Gráfica de resultados 4



Fuente: Elaboración propia

4. Relaciones con los profesionales

En este punto, el índice de respuestas es claramente positivo, ya que a excepción de una de las afirmaciones planteadas, en el resto no se han contabilizado ni una sola contestación a las opciones discrepantes **Poco de acuerdo** y **Nada de acuerdo**. Además, únicamente hay tres respuestas en total en la casilla **No es mi caso**. De esta manera, la inmensa mayoría de las respuestas están repartidas entre las opciones **De acuerdo**, **Bastante de acuerdo** y **Muy de acuerdo**, principalmente entre estas dos últimas. Estas dos opciones suponen prácticamente un 70% de las respuestas en todas las cuestiones salvo en la primera.

La primera de las afirmaciones es la que plantea más desacuerdo entre las respuestas analizadas. Es un dato destacable puesto que en el resto de las cuestiones hay mucha más similitud. Esta primera pregunta se refiere a si, dentro de los recursos en los que participa su familiar, consideran que participan en la toma de decisiones relacionadas con las actividades que este realiza. En este caso, las respuestas están repartidas, de forma bastante proporcional entre cuatro de las opciones planteadas (**Poco de acuerdo**, **De acuerdo**, **Bastante de acuerdo**, **Muy de acuerdo**). Cada una de ellas representa un 20% del total, salvo en **Bastante de acuerdo** que hay una respuesta más, lo que supone un 25%. Por otra parte, dos respuestas en **Nada de acuerdo** y una en **No es mi caso**.

En el resto de respuestas como decimos el consenso queda patente. La opción **De acuerdo** representa aproximadamente un 20% de las respuestas en todas las cuestiones, mientras que **Bastante de acuerdo** y **Muy de acuerdo** suponen la mayoría de las mismas. Estas cuestiones se referían a temas propios de la interacción y la relación diaria entre los profesionales de los diferentes recursos en los que participa su pariente con diversidad funcional y la familia con lo que su objetivo era valorar la opinión de las familias en algunos puntos resaltantes:

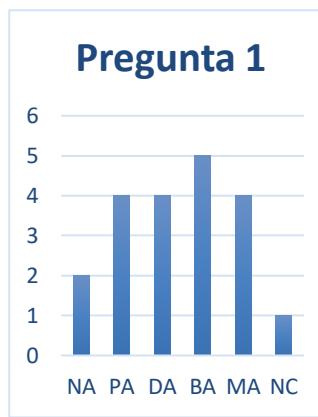
- Se sienten valorados y respetados por los profesionales
- Los profesionales hacen bien su trabajo
- La relación con los profesionales es satisfactoria
- Necesitamos más contacto con los profesionales

Por lo general todas estas respuestas muestran resultados similares entre las opciones **Bastante de acuerdo** y **Muy de acuerdo**, con lo que podemos decir que en respecto a este punto la satisfacción parece rotunda.

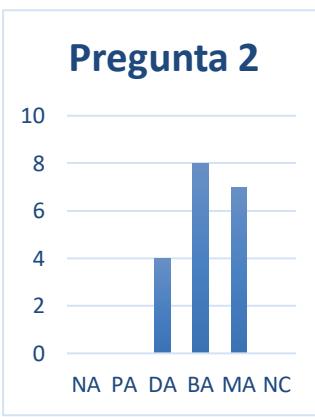
PREGUNTAS	NA	PA	DA	BA	MA	NC	total	n.c.
1. Participo en las decisiones que toman los profesionales con respecto a las actividades y espacios en los que participa mi familiar con DI	2 (10%)	4 (40%)	4 (40%)	5 25%)	4 (40%)	1 (5%)	20	
2. Me siento respetado y valorado por los profesionales que tratan a nuestro familiar con DI	0	0	4 (21%)	8 (42%)	7 (37%)	0	19	1
3. Los profesionales hacen bien su trabajo	0	0	4 (21%)	7 (37%)	8 (42%)	0	19	1
4. Mi relación con los profesionales es satisfactoria	0	0	5 (26%)	8 (42%)	5 (26%)	1 (5%)	19	1
5. Necesitamos más contacto con los profesionales	0	0	5 (25%)	7 (35%)	7 (35%)	1 (5%)	20	

Gráficas de resultados obtenidos en las respuestas

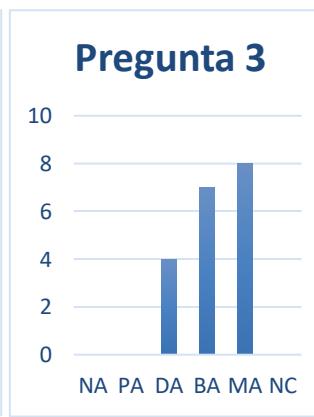
Gráfica de resultados 1



Gráfica de resultados 2



Gráfica de resultados 3

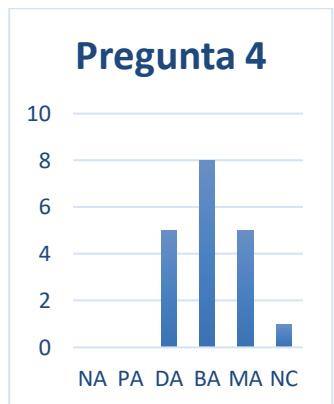


Fuente: Elaboración propia

Fuente: Elaboración propia

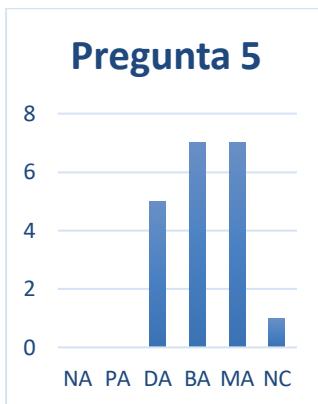
Fuente: Elaboración propia

Gráfica de resultados 4



Fuente: Elaboración propia

Gráfica de resultados 5



Fuente: Elaboración propia

5. Bienestar material económico

En este apartado hay dos afirmaciones cuyas respuestas manifiestan un claro acuerdo, ya que salvo una respuesta en cada una de ellas calificada de **Poco de acuerdo**, el resto de respuestas corroboran lo planteado en la afirmación. Además, en cuanto a estas dos respuestas, la mayoría afirma estar **Bastante de acuerdo o Muy de acuerdo**.

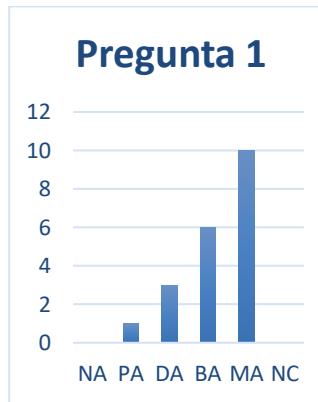
Dos de las cuestiones, primero la que planteaba si en casa tenían los suficientes recursos para hacer frente a las necesidades, y segundo si consideraban que necesitaban ayudas económicas de la Administración para cubrir necesidades del familiar discapacitado, revelan un alto grado de consenso entre los encuestados. Tanto es así, que más del 70% de ellos afirman estar **Bastante de acuerdo o Muy de acuerdo**.

La segunda pregunta plateaba si el hecho de tener un familiar con discapacidad les había supuesto tener que disponer de recursos o equipamientos extraordinarios para una atención adecuada. En este caso, la respuesta mayoritaria ha sido la opción de **Nada de acuerdo**, con cinco respuestas (26%), mientras que el resto de posibilidades salvo la de nada de acuerdo (2) suman 3 cada una de ellas.

PREGUNTAS	NA	PA	DA	BA	MA	NC	total	n.c.
1. En casa tenemos lo necesario para satisfacer las necesidades de nuestro familiar con DI	0	1 (5%)	3 (15%)	6 (30%)	10 (50%)	0	20	
2. La atención a nuestro familiar con DI exige disponer de medios extraordinarios en relación a diferentes aspectos (medicación, transporte, vivienda...)	5 (5%)	2 (11%)	3 (16%)	3 (16%)	3 (16%)	3 (16%)	19	1
3. Consideramos que necesitamos ayudas económicas de la Administración para afrontar las necesidades del familiar con DI	0	1 (5%)	3 (15%)	5 (25%)	10 (50%)	1 (5%)	20	

Gráficas de resultados obtenidos en las respuestas

Gráfica de resultados 1



Gráfica de resultados 2



Gráfica de resultados 3



Fuente: Elaboración propia

Fuente: Elaboración propia

Fuente: Elaboración propia

6. Apoyos para la familia

Continuando en la línea de los epígrafes anteriores, también se puede decir que esta categoría tiene un mayor índice de respuestas acorde a lo plateado en las afirmaciones. Sí que es cierto que algunas cuestiones muestran un desacuerdo más significativo, pero como decimos son cuestiones concretas que a continuación serán comentadas. También cabe mencionar que, a diferencia de otros puntos, la opción **De acuerdo** tiene un mayor porcentaje de respuestas, de tal forma que, en comparación con otros epígrafes y con la tendencia general de esta opción de respuesta, es más representativa. Todas las preguntas tienen alguna respuesta de **No es mi caso**, especialmente dos casos particulares que coinciden con afirmaciones en las que se ha contestado mayoritariamente **Nada de acuerdo**.

En líneas generales y exceptuando algunas cuestiones, hay consenso con las afirmaciones planteadas. Si bien en otros epígrafes las opciones **Muy de acuerdo** y **Bastante de acuerdo** solían ser las más recurrentes, dentro de este punto vemos como la mayoría de las respuestas son **De acuerdo** o **Muy de acuerdo**,

suponiendo en todas estas cuestiones más de un 60% de las respuestas. Tampoco ha habido un alto índice de respuestas en las opciones discordantes o en **No es mi caso**. Entendemos que quienes hayan respondido **De acuerdo** y no **Muy de acuerdo** o **Bastante de acuerdo**, es porque a pesar de parecerle bien lo que se plantea y poder estar de acuerdo, habrá ciertos aspectos básicos en los que pueda discrepar. De este modo, aun habiendo acuerdo no podemos decir que es todo lo unánime que podría ser, aunque sí que refleja un consenso general en las afirmaciones. Dentro de este grupo de respuestas se incluyen las referidas a cuestiones siguientes:

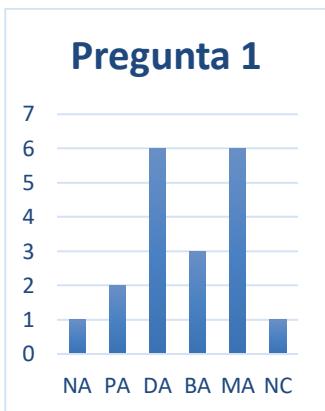
- La familia extensa ofrece suficiente apoyo
- Nos vendría bien un grupo de padres/hermanos para compartir nuestras preocupaciones
- Nos vendría bien un grupo de padres/hermanos con quien compartir un espacio de ocio y actividades de interés
- Nuestros amigos son una fuente de apoyo

Con respecto a las otras tres cuestiones, sobre todo destaca que en la referida a si los hermanos reciben las ayudas que necesitan y la posibilidad de disponer un cuidador, un 21% y un 38% respectivamente de las respuestas a dichas afirmaciones son **Nada de acuerdo**. En estas preguntas también hay una tasa significativa de respuestas No es mi caso, pero a diferencia de como sucedía en otras cuestiones, aquí sí que quiere decir que no es su caso, es decir o que no tienen hermanos o hermanas, o bien que no tienen necesidad de cuidador.

PREGUNTAS	NA	PA	DA	BA	MA	NC	total	n.c.
1. Los miembros de la familia extensa ofrecen suficiente apoyo en cuanto al cuidado del familiar con DI	1 (5%)	2 (11%)	6 (31%)	3 (16%)	6 (31%)	1 (5%)	19	1
2. Los padres reciben las ayudas y apoyos que necesitan	2 (11%)	3 (16%)	8 (42%)	5 (26%)	0	1 (5%)	19	1
3. Los hermanos reciben las ayudas y apoyos que necesitan	4 (21%)	1 (5%)	5 (26%)	3 (16%)	2 (11%)	4 (21%)	19	1
4. Pensamos que nos vendría muy bien disponer de un grupo de padres y hermanos con el que compartir nuestras preocupaciones	0	1 (5%)	6 (31%)	3 (16%)	7 (37%)	2 (11%)	19	1
5. Pensamos que nos vendría muy bien un grupo de padres y hermanos con el que compartir un espacio de ocio y actividades de interés	0	2 (11%)	5 (26%)	5 (26%)	5 (26%)	2 (11%)	19	1
6. Consideramos que nuestros amigos son también una fuente de apoyo	0	1 (5%)	7 (37%)	3 (16%)	7 (37%)	1 (5%)	19	1
7. Siempre que lo necesitamos podemos disponer de un cuidador unas horas al día o bien, en períodos o momentos más concretos	7 (39%)	2 (11%)	0	2 (11%)	2 (11%)	5 (28%)	18	2

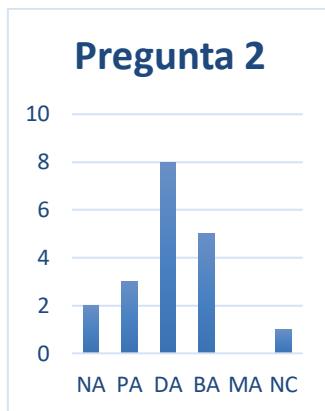
Gráficas de resultados obtenidos en las respuestas

Gráfica de resultados 1



Fuente: Elaboración propia

Gráfica de resultados 2



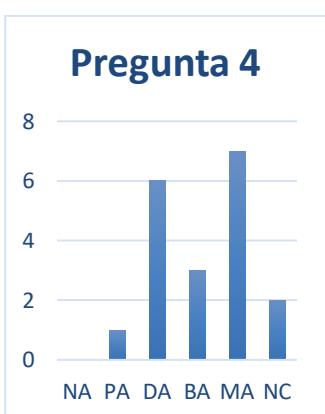
Fuente: Elaboración propia

Gráfica de resultados 3



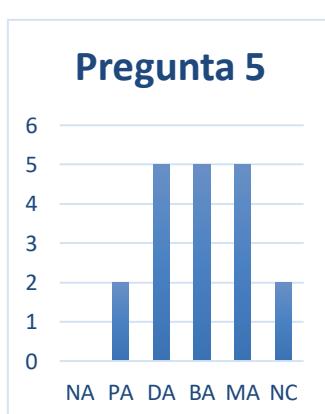
Fuente: Elaboración propia

Gráfica de resultados 4



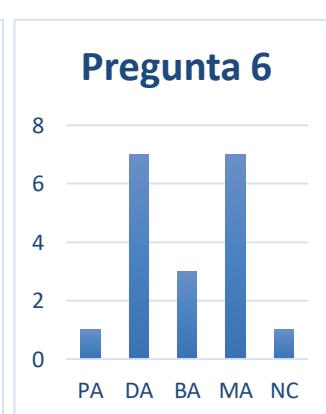
Fuente: Elaboración propia

Gráfica de resultados 5



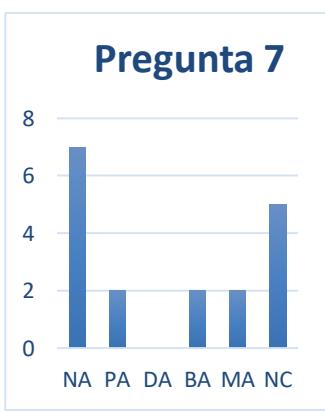
Fuente: Elaboración propia

Gráfica de resultados 6



Fuente: Elaboración propia

Gráfica de resultados 7



Fuente: Elaboración propia

7. Apoyos para la persona con DI

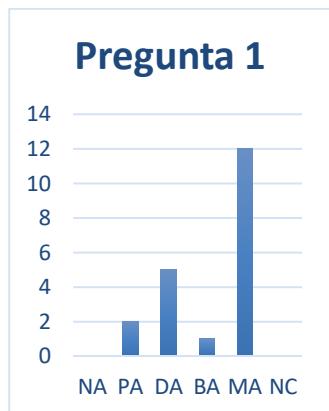
En este apartado las respuestas siguen siendo mayoritariamente en acuerdo con la afirmación que se plantea. No obstante, y a pesar de dos de las cuatro preguntas, al igual que ocurría en el punto anterior, hay un porcentaje más significativo de la opción ***De acuerdo*** dentro de la tendencia de consenso general. Tampoco hay muchas respuestas ***Poco de acuerdo*** y ***Nada de acuerdo***.

Dentro del consenso, hay variedad en cuanto al reparto de las respuestas entre las diferentes opciones según la pregunta. En la primera, la que cuestiona si todos los miembros de la familia nuclear ofrecen apoyo suficiente, un 60% de los encuestados respondieron estar ***Muy de acuerdo***, seguido del 25% que puso ***De acuerdo***. La siguiente afirmación tiene las respuestas más distribuidas. Dicha cuestión planteaba si los servicios que recibe el familiar con diversidad funcional sirven para mejorar su calidad de vida. Aquí el reparto ha sido de la siguiente manera: 42% ***Muy de acuerdo***, 36% ***Bastante de acuerdo***, 21% ***De acuerdo***. Las dos últimas respuestas que tenían que ver respectivamente con las afirmaciones sobre si el familiar recibe las ayudas necesarias y sobre si los servicios públicos están adaptados a sus necesidades, muestran una menor tasa de respuestas ***Muy de acuerdo*** (15% y 5% respectivamente), repartiéndose la mayoría de las respuestas ***entre Bastante de acuerdo y De acuerdo***, pero también con cierta representatividad, sobre todo en la última de las cuestiones de las respuestas discordantes (2 ***Poco de acuerdo*** y 1 ***Nada de acuerdo***) y de ***No es mi caso***, donde entendemos que el tipo de discapacidad de su familiar no le supone necesidad de ningún tipo de adaptabilidad a los servicios públicos.

PREGUNTAS	NA	PA	DA	BA	MA	NC	total	n.c
1. Los miembros de la familia nuclear ofrecemos suficiente apoyo al familiar con DI	0	2 (10%)	5 (25%)	1 (5%)	12 (60%)	0	20	
2. Los servicios que recibe actualmente mi familiar mejoran su calidad de vida	0	0	4 (21%)	7 (37%)	8 (42%)	0	19	1
3. Mi familiar con DI recibe las ayudas técnicas y materiales que necesita	1	2 (10%)	7 (35%)	7 (35%)	3 (15%)	0	20	
4. Los servicios públicos (parques, transportes...) están adaptados a las necesidades de nuestro familiar con DI	1	2 (12%)	6 (35%)	5 (29%)	1 (6%)	2 (12%)	17	3

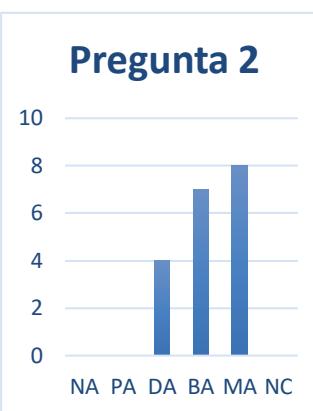
Gráficas de resultados obtenidos en las respuestas

Gráfica de resultados 1



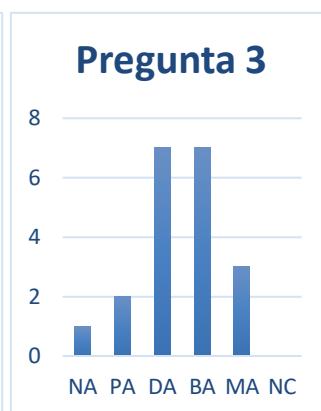
Fuente: Elaboración propia

Gráfica de resultados 2



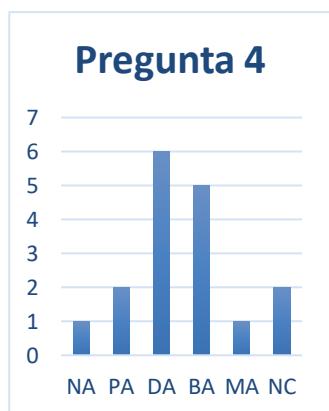
Fuente: Elaboración propia

Gráfica de resultados 3



Fuente: Elaboración propia

Gráfica de resultados 4



Fuente: Elaboración propia

8. Impacto de la persona con DI en la familia (aceptación y adaptación)

En este epígrafe podemos encontrar una gran heterogeneidad en las opciones respondidas por los entrevistados. En comparación con la tendencia general del cuestionario, las respuestas están más repartidas entre todas las opciones.

Empezando por el final, las tres últimas cuestiones sí que reflejan un consenso aunque principalmente en los dos últimos casos, las respuestas están más repartidas entre las diferentes opciones. En la última cuestión, que hacía mención sobre la valoración del encuestado sobre si considera que superan las diferentes situaciones del día a día, los encuestados han contestado en un 75% estar **Bastante de acuerdo** (30%) o **Muy de acuerdo** (45%), siendo el porcentaje restante para la opción **De acuerdo** (25%). En la pregunta número 6, para plantear si los miembros de la familia se organizan para pasar tiempo juntos, más del 60% de los encuestados responden **De acuerdo** o **Muy de acuerdo**. Dos dicen estar **Poco de acuerdo**. La pregunta 5 para valorar sobre su organización familiar y considerar si esta les permite atender las diversas necesidades familiares, un 45% afirma estar **Bastante de acuerdo**. Un 20% ha opinado estar **Muy de**

acuerdo, un 15% **De acuerdo** y por otra parte, en esta cuestión hay 3 personas que afirman estar **Poco de acuerdo**.

En la segunda cuestión se pretendía valorar la conciliación de la atención a la persona con diversidad funcional y a las necesidades familiares con las responsabilidades y compromisos laborales, preguntando sobre si algún miembro de la familia ha tenido que cambiar de trabajo o de horario laboral. Esta cuestión ofrece una respuesta más bipolar ya que alrededor de un 50% afirman estar en algún grado de acuerdo (4 **De acuerdo** y 6 **Muy de acuerdo**), mientras las respuestas restantes se reparten entre **Nada de acuerdo** (3) y **No es mi caso** (5).

Por otra parte, las cuestiones restantes reparten sus mayores tasas de respuesta fundamentalmente en **Nada de acuerdo**, **De acuerdo** y **No es mi caso** con lo que el grado de consenso no es nada claro, reflejando en estos casos más desacuerdo que acuerdo. En dos de estas cuestiones un 30% de los entrevistados afirma estar **De acuerdo**. Sin embargo, un 20% han considerado que **No es mi caso**, además de que en la primera hay un 20% de respuestas discrepantes y en la segunda casi el doble, un 35%. Es por esto que es difícil sacar una conclusión más precisa, si bien siguiendo la premisa de que **De acuerdo** muestra un consenso moderado y dudoso, se puede decir que la tendencia ha sido más discordante.

Estas dos preguntas se referían al ocio y a la carga y falta de tiempo a causa de la atención al pariente con discapacidad respectivamente. La primera preguntaba si se había tenido que renunciar a actividades de ocio para atender a su pariente con discapacidad, y la segunda planteaba si a causa de la atención y el tiempo dedicado siente que no puede conciliar los cuidados con su propio tiempo y necesidades.

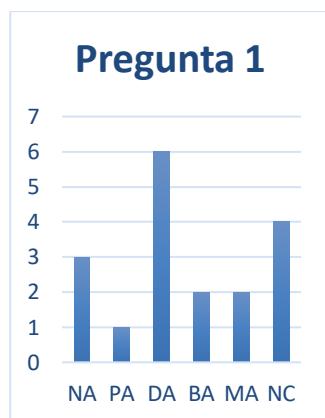
Ya por último, en la cuestión número 7 que planteaba si, en algún caso la atención al familiar con diversidad funcional les llega a angustiar, vemos como más de un 50% de los encuestados está **Poco de acuerdo** o **Nada de acuerdo**. Así mismo, algo más de un 20% afirma que **No es mi caso**. Sólo tres respuestas comparten estar **Bastante de acuerdo** con la afirmación.

PREGUNTAS	NA	PA	DA	BA	MA	NC	total	n.c.
1. La atención al familiar con DI ha supuesto rechazar la realización de ciertas actividades de ocio o tiempo libre	3 (16%)	1 (5%)	6 (33%)	2 (11%)	2 (11%)	4 (22%)	18	2
2. El hecho de tener un familiar con DI ha causado que algún miembro de la familia haya tenido que cambiar de trabajo o de horario laboral	3 (16%)	0	4 (22%)	0	6 (33%)	5 (28%)	18	2
3. Tengo la sensación de que la atención al familiar con DI me ocupa todas las horas y no me deja tiempo para relacionarme con otros miembros de la familia	3 (15%)	4 (20%)	6 (30%)	3 (15%)	0	4 (20%)	20	
4. Tener a mi cuidado el familiar con DI me llega a angustiar	7 (37%)	4 (21%)	1 (5%)	3 (16%)	0	4 (21%)	19	1
5. La organización actual nos permite (a la familia) atender de manera equilibrada las diferentes necesidades de la familia	0	3 (15%)	3 (15%)	9 (45%)	4 (20%)	1 (5%)	20	

6. Los miembros de nuestra familia organizamos actividades para disfrutar de tiempo juntos	0	2 (12%)	5 (31%)	3 (19%)	6 (37%)	0	16	4
7. Consideramos que superamos las diferentes situaciones del día a día	0	0	5 (25%)	6 (30%)	9 (45%)	0	20	

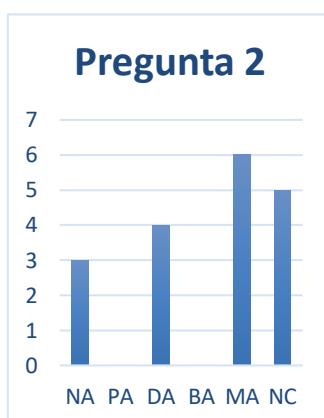
Gráficas de resultados obtenidos en las respuestas

Gráfica de resultados 1



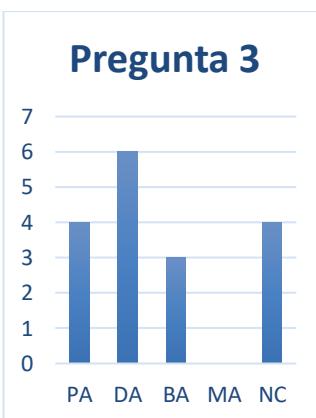
Fuente: Elaboración propia

Gráfica de resultados 2



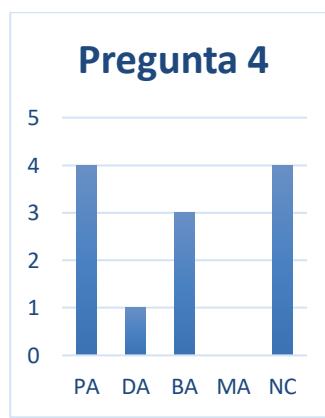
Fuente: Elaboración propia

Gráfica de resultados 3



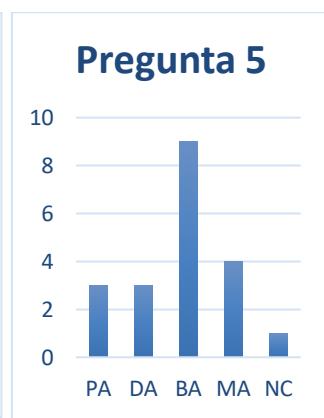
Fuente: Elaboración propia

Gráfica de resultados 4



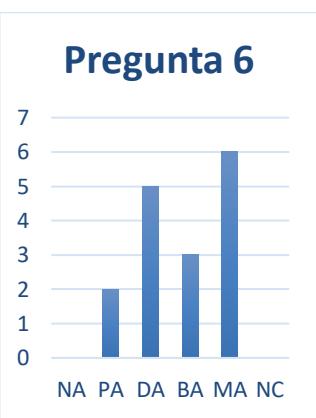
Fuente: Elaboración propia

Gráfica de resultados 5



Fuente: Elaboración propia

Gráfica de resultados 6



Fuente: Elaboración propia

Gráfica de resultados 7



Fuente: Elaboración propia

9. Funcionamiento familiar

Como en el punto anterior, también dentro de esta categoría de afirmaciones podemos encontrar variedad y heterogeneidad en las respuestas. Salvo dos cuestiones donde hay un consenso manifiesto, el resto de respuestas quedan ubicadas sobre todo entre las opciones **De acuerdo** y **Poco de acuerdo**. Las tres últimas cuestiones muestran un alto porcentaje de desacuerdos con las afirmaciones planteadas.

Hay dos cuestiones donde hay un acuerdo mayoritario. Se trata, en primer término de la afirmación sobre la dependencia y correlación entre el bienestar y calidad de vida de la persona con discapacidad y la de sus familiares. El 66% de los entrevistados afirman estar **Muy de acuerdo** y otro 33% estar **De acuerdo**. La afirmación número 5 trataba de averiguar si a la hora de decidir sobre algo que afecte a la persona con diversidad funcional se tiene en cuenta a todos los miembros (no se incluye al familiar con discapacidad ya que hay una pregunta específica para esto). En este caso las respuestas también están repartidas de forma mayoritaria entre las opciones **Muy de acuerdo** (55%) y **De acuerdo** (22%), dándose también dos respuestas de **Poco de acuerdo**.

Las tres últimas cuestiones reflejan un desacuerdo entre las diferentes respuestas. En las dos últimas más del 50% de los encuestados afirmaron estar **Nada de acuerdo** o **Poco de acuerdo**. En la otra, si bien el porcentaje osciló el 40%. No ha habido muchas respuestas de **No es mi caso**, una en cada pregunta, salvo la número 6 en la que ha habido dos casos, con lo que el resto de respuestas están repartidas entre **De acuerdo**, **Bastante de acuerdo** y **Muy de acuerdo**. De esta manera vemos que hay disparidad en relación a estas cuestiones, diferentes valoraciones por parte de los familiares sobre lo planteado. Estas afirmaciones se referían a los siguientes temas:

- El familiar con discapacidad participa en la toma de decisiones que le afectan
- Nos cuesta promover la autonomía y responsabilidad del familiar con discapacidad
- Nos cuesta hablar del futuro de la persona con discapacidad

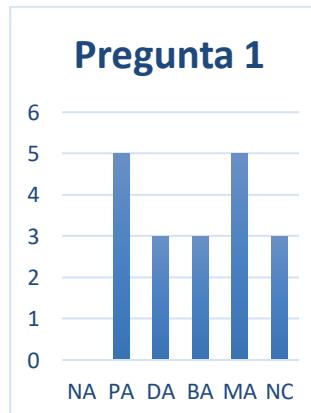
Ya para terminar, otras tres cuestiones que no plantean al igual que las tres anteriormente mencionadas tampoco muestran mucho acuerdo. Si bien es verdad que no hay tanta tasa de respuestas discrepantes, no sé ve a diferencia de muchas otras respuestas analizadas en este cuestionario una unanimidad más mayoritaria en la tendencia de las contestaciones. Dichas cuestiones tratan los temas siguientes:

- La presencia del familiar con discapacidad ha mejorado el funcionamiento familiar
- Creemos que es más difícil y saber qué le preocupa al familiar con discapacidad que a otros miembros de la familia
- Todos los miembros de la familia comparten tareas y responsabilidades de atención a la persona con discapacidad

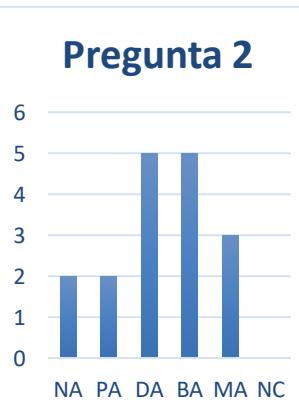
PREGUNTAS	NA	PA	DA	BA	MA	NC	total	n.c.
1. La presencia del familiar con DI ha mejorado el funcionamiento de la familia	0	5 (26%)	3 (16%)	3 (16%)	5 (26%)	3 (16%)	19	1
2. Creemos que es más difícil y saber qué le preocupa al familiar con DI que a otros miembros de la familia	2 (12%)	2 (12%)	5 (29%)	5 (29%)	3 (18%)	0	17	3
3. Nuestra calidad de vida como familiares depende en gran medida de la calidad de vida de nuestro familiar con DI	0	0	6 (33%)	2 (11%)	12 (66%)	0	18	2
4. Todos los miembros de la familia comparten tareas y responsabilidades en relación al cuidado y atención al familiar con DI	0	4 (20%)	6 (30%)	6 (30%)	4 (30%)	0	20	
5. Las decisiones que afectan a nuestro familiar con DI tratamos de tomarlas entre todos los miembros	0	2 (11%)	4 (22%)	2 (11%)	10 (55%)	0	18	2
6. El familiar con DI participa en la toma de decisiones que le afectan	1 (5%)	6 (33%)	4 (22%)	4 (22%)	1 (5%)	2 (11%)	18	2
7. En casa, nos cuesta promover responsabilidad y autonomía de nuestro familiar	4 (23%)	3 (18%)	5 (29%)	3 (18%)	1 (6%)	1 (6%)	17	3
8. En casa nos cuesta hablar del futuro del familiar	4 (25%)	4 (25%)	4 (25%)	2 (12%)	1 (6%)	1 (6%)	16	4

Gráficas de resultados obtenidos en las respuestas

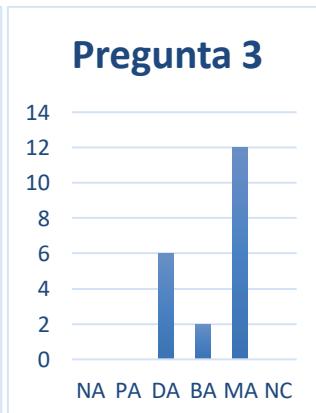
Gráfica de resultados 1



Gráfica de resultados 2



Gráfica de resultados 3



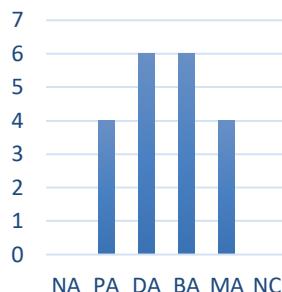
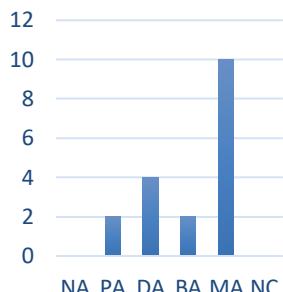
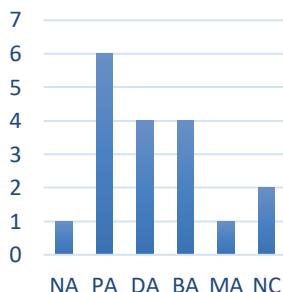
Fuente: Elaboración propia

Gráfica de resultados 4

Fuente: Elaboración propia

Gráfica de resultados 5

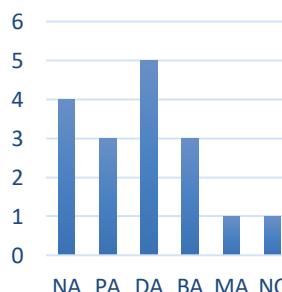
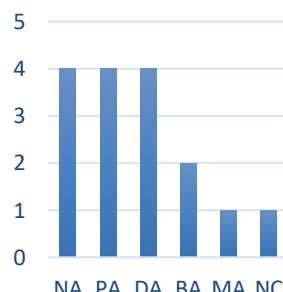
Fuente: Elaboración propia

*Gráfica de resultados 6***Pregunta 4****Pregunta 5****Pregunta 6**

Fuente: Elaboración propia

Gráfica de resultados 7

Fuente: Elaboración propia

*Gráfica de resultados 8***Pregunta 7****Pregunta 8**

Fuente: Elaboración propia

Fuente: Elaboración propia

10. Conclusiones generales

Después de haber descrito y expuesto los resultados de cada apartado en particular y haber podido extraer algunas observaciones en los distintos puntos, conviene hacer una síntesis de las conclusiones generales atendiendo a los asuntos más relevantes identificados en el análisis de los datos en los anteriores epígrafes. De esta manera, a continuación se ofrecen las conclusiones más relevantes acerca del conjunto de las cuestiones planteadas en la encuesta con el objetivo de poder obtener información adecuada que permita justificar la necesidad y coherencia de nuestro proyecto. No sé puede crear un recursos para las familias sin conocer sus principales necesidades.

Uno de los asuntos más mencionados y recurrentes de la encuesta tenía que ver con la organización, dinámica y funcionamiento de la familiar. Dentro de esto podríamos englobar diferentes epígrafes de la encuesta, pues en cada uno de ellos se hace referencia de un modo u otro a este asunto. Queda bastante claro que en mayor o menor medida, la discapacidad supone un cambio en cuanto al funcionamiento y organización familiar. Atendiendo a los resultados de los cuestionarios, son muchas las familias que afirman que esta situación ha influenciado sobre todo en cuanto a la gestión de situaciones y problemáticas concretas y a la administración y disfrute de su tiempo personal y de ocio y en las relaciones sociales y

dentro de la familia. En cuanto a este punto es sobre todo destacable el tema referido a la gestión de su tiempo. La conciliación entre el tiempo que hay que dedicar al cuidado de la persona con discapacidad y aquel destinado a satisfacer las necesidades personales es un aspecto fundamental en la dinámica de la familia discapacitada. Por lo general, las familias aseveran sentir que tienen apoyo de parte de amigos y familiares, coinciden mayoritariamente en que dentro de la familia nuclear, los diferentes miembros se ofrecen ayuda entre sí y se reparten tareas y responsabilidades. Con ello puede suponerse que el problema no es tanto una falta de apoyos. En cuanto a este tema, también se ha podido abordar en las entrevistas realizadas, sacando como conclusión que hay familias, que aun teniendo recursos de apoyo, ya sea a través de personas de confianza que puedan hacerse cargo del familiar en momentos determinados, o de recursos que sirvan como respiro, no parecen tener la suficiente conciencia de la importancia de dedicarse tiempo a sí mismos. Esto es sobre todo frecuente en las familias más mayores.

Este puede ser un aspecto donde las familias requieran especial apoyo. Es importante que los profesionales encargados de los recursos a disposición de las familias sepan interpretar e identificar en qué casos las familias requerirán de un apoyo concreto en esta área. Es importante pararse a valorar los posibles motivos de esta tesis. Puede ser que haya que fomentar actitudes y habilidades de autonomía en la persona con discapacidad para que esta pueda ser capaz de hacer más cosas por sí misma, o puede deberse a una dificultad de los padres o de alguno de los miembros en concreto para desapegarse de forma parcial y gradual de su responsabilidad y poder satisfacer otras necesidades. Los motivos pueden ser tan variados como el número de personas implicadas. De ahí la importancia de que exista un clima de confianza entre el recurso y su equipo humano y las familias para poder plantear este tipo de problemáticas desde la comprensión y con una motivación resolutiva y proactiva.

Cabe mencionar con respecto a esto, que hay una mayoría de respuestas que acuerdan satisfacción en cuanto a sus relaciones sociales. También hay un porcentaje representativo de familias que dicen haber aumentado su círculo de amistad entre familias en una situación similar. Con esto podemos denotar que, aun declarando que carecen de tiempo para dedicar a relaciones con otros miembros de la familia o sus amistades, sí que consideran generalmente, como satisfactorias sus relaciones sociales. Aun con todo, conviene insistir en la idea anterior de que es interesante poder ofrecer recursos de apoyo a familiares más afectados por la falta de dedicación a otras relaciones.

Por otro lado, se puede observar que las familias están bastante satisfechas en los aspectos más emocionales. Un alto número de familiares considera que son capaces de gestionar y afrontar las diferentes situaciones del día a día y consideran que su familia y su pariente con diversidad funcional gozan de bienestar. Aun habiendo valorado la falta de tiempo que hemos comentado anteriormente, pocos han respondido llegar a sentirse angustiados a causa de la situación. En parte, esta angustia puede devenir de la carencia de recursos para la gestión de las diferentes áreas de necesidad de la familia y de la persona con discapacidad intelectual. Si tenemos en cuenta que la mayoría de las familias afirman sentirse satisfechas en este punto, podríamos pensar que la buena gestión de las necesidades y recursos para el bienestar familiar merma la posibilidad de aparición de cuadros emocionales más severos. No deja de ser cierto que puede haber otros factores que favorezcan la aparición de angustia o ansiedad en las familias, ya sea por períodos o situaciones más puntuales o la sobrecarga de tareas o responsabilidades. También en cuanto a esta última opción, los encuestados opinan que reciben la ayuda de sus familiares y que se distribuyen las distintas responsabilidades, con lo que entendemos que tampoco es esta la causa principal.

Sí que hay un asunto dentro de la satisfacción y bienestar emocional, que merece especial mención. Como también se ha planteado en las entrevistas realizadas para este proyecto, la preocupación por el futuro del

familiar parece un tema bastante recurrente en las familias. Muchas familias se plantean que ocurrirá en el momento que los miembros más próximos, quienes cumplen el papel de cuidadores, ya no puedan hacerse responsables de la persona con discapacidad, ya sea por causas naturales como la muerte o la vejez o por otros motivos.

Dentro de esto existen distintas dimensiones, ya que hay muchos aspectos en los que las familias tienen que plantearse soluciones y alternativas (a nivel económico, jurídico, emocional, social...). Además, aun de forma no tan representativa como en otras cuestiones, casi un 40% de las familias afirma que en casa les cuesta hablar de este tema. Si tenemos la constancia, tanto por lo comentado en las entrevistas con los propios técnicos del Club Los Tigres como por lo observado en las encuestas, de que este es un tema de preocupación, podemos concluir que este es un aspecto en el que las familias pueden necesitar un apoyo más específico. Habrá que ver cuáles son los aspectos concretos de preocupación por parte de las diferentes familias y promover y crear herramientas para orientarles y apoyarles en cuanto a sus preocupaciones y necesidades.

Además de haber supuesto un condicionante a la hora de gestionar su tiempo y sus recursos, la discapacidad también ha influenciado en la dimensión relacional de las familias. Se observa división de opiniones en lo que concierne a este asunto. Ya hemos mencionado que las familias consideran tener falta de tiempo para dedicar a otros miembros de la familia y a otras relaciones. Casi la mitad de las familias se muestran poco de acuerdo con el hecho de que la presencia del familiar con discapacidad haya mejorado el funcionamiento de la familia. Además, en aspectos referidos a diferentes tipos de relación y vínculos (de pareja, fraternal y con la familia extensa) dentro de la institución familiar, también se muestra esta disparidad en los resultados.

Otro aspecto para plantear y trabajar con las familias, sería el referido a la participación de la persona con discapacidad en la toma de decisiones familiares y en más en las que tienen que ver con sus propias necesidades. Ya que prácticamente la mitad de las familias afirma que esto no suele ser así en la dinámica familiar, sería necesario concienciar a las familias de la importancia que tiene que la persona con discapacidad pueda ejercer esa libertad de participación, decisión y elección en las diferentes necesidades y situaciones dadas. Por supuesto, hay que ser consciente que aquí podremos contar con diferentes limitaciones que hagan de dicha labor un asunto más trabajoso, pero es una cuestión suficientemente importante como para que los recursos disponibles para las familias puedan ofrecer herramientas de apoyo en este sentido. En cuanto a la persona con discapacidad, es un aspecto fundamental de su autonomía, empoderamiento y maduración, poder ser todo lo protagonista que pueda en la toma de sus decisiones. De esta manera, la discapacidad intelectual afecta a la organización y dinámica familiar, de tal forma que sus miembros tienen que readaptarse en algunos aspectos teniendo en cuenta dicha circunstancia. Esta situación ofrece muy diferentes devenires, afectando de manera diferente a cada miembro y a cada familia, con lo que el abordaje de necesidades o problemáticas derivadas de esta dimensión de estudio, tienen que atender de forma individualizada a las posibles disfuncionalidades identificadas.

Aparte de la organización y funcionamiento familiar, punto recién abordado, entrando más en detalle en las conclusiones más relevantes, otro de los asuntos de importancia que trata la encuesta se refiere a los apoyos y recursos a disposición de las familias y las personas con discapacidad. En términos generales, se observa que las familias están más satisfechas con las ayudas y apoyos que recibe su familiar, y no tanto con las que reciben ellos mismos como parientes y cuidadores informales. Todos consideran que cuentan con los recursos suficientes para cubrir las necesidades familiares. La mayoría de las familias afirman que la oferta de actividades abiertas a la participación de las personas con discapacidad es suficiente y que los

recursos existentes cubren las necesidades de su familiar y sirven para mejorar su calidad de vida. En cambio, en cuanto a la recepción de ayudas y apoyos que reciben los padres y los hermanos, parece que hay mayor índice de discrepancia. Entre un 20% y un 30% de las familias consideran que necesitarían más ayudas. Sería interesante poder analizar en más profundidad qué tipo de recursos podrían necesitar estas familias para satisfacer esta demanda. Junto a esto cabe decir que una mayoría de las familias consideran adecuado participar en grupos o asociaciones del entorno y valoran positivamente la disposición de un grupo para las necesidades de las familias. Parece que las familias estarían de acuerdo en tener un espacio propio adecuado para ellos. Esta conclusión da mucha coherencia a la finalidad del proyecto planteado, ya que las personas encuestadas reflejan la necesidad de llevarlo a cabo.

Así como las familias sí que cuentan con su familia extensa y también con sus amigos como personas que en un momento dado podrían hacerse cargo de la persona discapacitada, no parecen tener la misma disponibilidad a la hora de contar con una persona ajena a su círculo de confianza, un cuidador, para ejercer estas tareas. Habría que entrar a valorar si esto es porque directamente prefieren dejar a su familiar a cargo de amigos y parientes sabiendo que es un recurso seguro, o porque verdaderamente a la hora de buscar una persona externa a la familia de confianza y competente para poder realizar dicha tarea, les es especialmente difícil. Dentro del Club Los Tigres, algunas familias solicitan eventualmente la disponibilidad de algún voluntario para cubrir esta necesidad, pero no existe de forma formal un programa de cuidadores o “canguros”.

Asimismo, en cuanto a la relación y valoración de los profesionales que atienden los distintos recursos en los que participa la familia y la persona con discapacidad, la satisfacción es bastante evidente y consensuada. Sí que hay que comentar que el punto referido a la participación en las decisiones sobre las actividades y programas en los que participa la persona con discapacidad, sugiere mayor discrepancia en las respuestas. De este modo, y atendiendo al alto porcentaje de personas que también demandan mayor contacto con los profesionales que atienden a su familiar, una de las demandas que podemos constatar en relación a este asunto sería precisamente la de participar más en la toma de decisiones. Es llamativo, ya que la perspectiva del equipo humano y del equipo técnico del Club Los Tigres, una de las quejas principales en cuanto a esto es precisamente la falta de participación de las familias en la toma de decisiones. En las entrevistas realizadas, tanto Jonathan Rojo como Laura Clavería, actual y anterior respectivamente coordinadores y técnicos del Club Los Tigres, nos comentan que en los espacios y eventos que se ponen en marcha desde la entidad para fomentar la participación en la toma de decisiones, la involucración de las familias es mínima.

De esta manera, si sabemos que ambas partes demandan lo mismo es porque hasta ahora no sé ha manifestado esa participación, lo cual precisamente no deja de ser paradójico siendo que ambas partes lo visualizan como una demanda. Desde luego, en cualquier caso es positivo observar que las familias demandan más contacto con los profesionales y más espacios donde poder participar en las decisiones sobre las actividades que realizan sus parientes. Un espacio como el que proponemos en el proyecto podría ser precisamente un recurso adecuado para aproximar a las familias y al equipo humano y así poder ser partícipes de forma común y activa en el desarrollo y dinámica del proyecto.

De esta manera hemos podido ver como las necesidades principales identificadas en las encuestas tienen que ver con aspectos referidos a la organización y funcionamiento familiar y a los apoyos y recursos disponibles para las familias. Así hemos podido valorar sobre todo la dificultad de algunas familias para gestionar su tiempo, especialmente su tiempo de ocio, y la necesidad de que las familias reciben más

apoyos y recursos para satisfacer las necesidades de los familiares más próximos. También se ha destacado la preocupación sobre el futuro del familiar como un tema inquietante para la mayoría de las familias.

3. Anexo III: Entrevistas realizadas. Justificación y resultados obtenidos

Para la realización de este trabajo, dentro del apartado cuyo propósito es fundamentar y justificar los motivos del proyecto, se ha contado con la colaboración de tres técnicos profesionales que han trabajado recientemente o trabajan como responsables y coordinadores en dos entidades sociales destinadas a la intervención social dentro del colectivo de la discapacidad intelectual. Además de las encuestas realizadas a las familias, también se ha considerado de interés contar con la perspectiva de los profesionales para tener una visión más completa. De este modo, se han realizado tres entrevistas semiestructuradas a cada uno de los profesionales que han colaborado en el proyecto. Estos profesionales son: Jonathan Rojo, actual coordinador del Club Los Tigres (ATADES), Laura Clavería como ex coordinadora del Club Los Tigres y Berta Navarro, trabajadora social de Plena Inclusión Aragón. Con ello, partiendo de su opinión sobre la disponibilidad de servicios dirigidos al apoyo de los familiares de personas adultas con discapacidad se han ido tratando diferentes temas relacionados con las necesidades que se identifican desde la entidad en cuanto a las familias que participan en el proyecto y cómo poder atajar las mismas a partir de un proyecto como el que se propone en este trabajo.

Cabe mencionar, que si bien los temas que se han tratado han sido similares, cada uno de los entrevistados ha matizado de forma distinta sobre aspectos concretos, o bien se ha podido profundizar e indagar más en algunos puntos. En cualquier caso, la perspectiva general sobre lo tratado es bastante similar coincidiendo notablemente en la argumentación y las conclusiones.

El objetivo de la entrevista ha sido el de recabar información sobre las necesidades de los parientes y las familias de personas adultas con diversidad funcional desde el punto de vista de los profesionales. Para esto, se ha seguido un guion que podríamos resumir en los siguientes puntos de interés:

- Necesidades y demandas identificadas por parte del equipo humano que interviene de forma directa o indirecta con las familias.
- Preocupaciones e inquietudes identificadas por parte del equipo humano que interviene de forma directa o indirecta con las familias.
- Importancia de conocer el contexto familiar para la intervención.
- Consideración y/o importancia dada a la cercanía y colaboración mutua entre los agentes sociales facilitadores de recursos y las familias con diversidad funcional.
- Consideración sobre la cantidad y calidad de recursos destinados al bienestar y apoyo de las familias de personas con diversidad funcional.
- Consideración y/o importancia sobre la presencia de actividades de ocio, respiro o encuentro en las familias de personas con diversidad funcional.

A continuación se ofrece un resumen de las ideas y conclusiones principales extraídas de las entrevistas.

En primer lugar, todos consideran que la oferta de espacios y recursos dirigida directamente a las necesidades de los familiares de personas adultas con discapacidad intelectual, siendo muy necesaria, es todavía muy limitada. Las familias requieren apoyo en las sucesivas necesidades surgidas de los cambios propios del proceso vital, por tanto, los apoyos ofrecidos por parte de las instituciones deben ir también

destinados a cubrir esas demandas. La inmensa mayoría de los recursos ofrecidos a las familias se dedican directa y únicamente en muchos casos a las necesidades de las personas con discapacidad. Es necesario valorar los programas de respiro familiar que ofrecen las distintas entidades en forma de actividades destinadas a la persona con diversidad funcional, liberando temporalmente a los familiares de su responsabilidad sobre la persona con discapacidad y permitiéndoles tiempo para sí mismos. No obstante, la función de las entidades no se tiene porque detener en este punto. Al contrario, es preciso que se configuren espacios propios para los familiares donde poder trabajar de forma específica sus necesidades y preocupaciones.

Todos coinciden en la importancia que tiene para ofrecer una intervención de calidad el poder ser conocedor de la realidad y contexto de las familias. Conocer su dinámica y funcionamiento, su organización y estructura, sus necesidades, sus preocupaciones... todo ello es vital para poder comprender cómo se siente la familia y qué recursos tiene para afrontar situaciones problemáticas o de cambio, y así poder considerar en qué grado y de qué modo el equipo profesional tiene que intervenir. Para conseguir esto es esencial generar confianza y comunicación entre las familias y los profesionales. De esta manera, el beneficio es común. Los profesionales y el equipo humano conocerán mejor el contexto familiar y sabrán cómo actuar de modo más óptimo y personalizado y con mayor perspectiva de la realidad; las familias por su parte sabrán cómo trabaja y cómo funciona el equipo humano de la institución, será más consciente de sus capacidades y limitaciones; y por supuesto, el beneficio que todo esto tendrá sobre la persona con discapacidad.

Es precisamente esto que acabamos de comentar otro de los puntos en los que comparten opinión los tres profesionales a los que se ha consultado, resaltando la idea de que este proyecto tiene que tener una finalidad recíproca de tal modo que familias y equipo de trabajo tomen más conciencia y sensibilización sobre la dinámica de la otra parte.

Por otro lado, coinciden también en que muchas de las familias con las que trabajan se verían beneficiadas de un apoyo en la gestión del fomento y desarrollo de la autonomía de su familiar. Se ven distintos ejemplos de cómo los familiares y cuidadores principales ejercen actitudes y conductas que tienden a sobreproteger a su familiar. Todos coinciden en que esto no es algo exclusivo de las familias con discapacidad, sino que es algo compartido por muchas familias, pero sí que es cierto que puede acentuarse más en las familias con discapacidad. Es necesario que los profesionales puedan comprender de dónde surgen este tipo de actitudes, qué las motiva y de este modo poder ir reconduciéndolas hacia formas de conducta que respeten la autocapacidad y toma de decisión de la persona discapacitada.

Junto a esto, en relación a las necesidades percibidas, destacan las de carácter emocional, sobre todo en lo referido al respiro y también en la gestión de conductas de su pariente con discapacidad. También se percibe mucha necesidad de escucha y desahogo dentro del apartado emocional. Por otro lado, es también apremiante lo referido a la orientación e información en temas específicos como aspectos jurídicos y legales, normalmente referidos a incapacitaciones cuando se llega a la mayoría de edad, o bien por la notable preocupación de las familias sobre el futuro de su pariente una vez ellos falten o no puedan hacerse cargo. Además de esto, temas médicos y de salud, relaciones sociales e interpersonales de su pariente, elección de la mejor alternativa cuando finaliza la etapa escolar...

Junto a estas necesidades, uno de los puntos a tratar dentro de la entrevista era el ocio. Los tres profesionales comparten opinión en cuanto a la importancia del ocio tanto en las personas con discapacidad como en sus familiares, ocio en común, pero también poder disfrutar de tiempo separado

entre los diferentes miembros, favoreciendo la relación e interacción de la persona discapacitada en otros contextos, y también liberando parcialmente las responsabilidades de los familiares. Si bien los profesionales lo perciben como una necesidad vital, consideran que las familias no lo valoran de la misma manera. De hecho, ponen el ejemplo de cómo muchos familiares utilizan el tiempo de respiro que tienen disponible para dedicarse al cuidado de otra tercera persona. Esto sobre todo se ve en familias más mayores, siendo las familias jóvenes las que parecen que valoran más la opción de disponer de ocio y tiempo propio.

Por último, en lo referido al propio recurso que se propone en este proyecto, todos están de acuerdo en la necesidad de desarrollar este tipo de espacios. La entidad tiene que hacerse responsable de ofrecer este tipo de servicios a las familias, espacios destinados a sus necesidades y demandas. Como ya se ha dicho, favorecer la comunicación, el acercamiento y la confianza entre las familias y el equipo de trabajo tiene repercusiones positivas sobre ambas partes y también en las propias personas con discapacidad. De ahí la necesidad de abrir espacios de interacción en los que poder ofertar a las familias un recurso de ocio, respiro y encuentro en el que poder ser partícipes de un “algo” común, compartir experiencias y perspectivas y favorecer el desarrollo y el enriquecimiento mutuo y recíproco.

4. Anexo IV: Ampliación sobre el marco institucional, ámbito territorial de actuación y delimitación temporal

La entidad cuenta con un programa de ocio inclusivo, el Club Los Tigres, donde participan más de 200 personas con discapacidad intelectual y más de 100 voluntarios que se encargan de la planificación, ejecución y evaluación de los diferentes programas a disposición de los usuarios o participantes. Este recurso ofrece actividades de ocio para personas adultas con discapacidad intelectual. Se complementan las actividades diarias, de lunes a sábados en forma de talleres de diferente tipología según las demandas de participantes y el equipo de voluntariado, con actividades más periódicas como excursiones, acampadas y colonias de verano.

Además del equipo de voluntariado, se cuenta también con un equipo técnico, compuesto por tres profesionales, que realizan las tareas de coordinación, gestión y planificación principales aparte de prestar un apoyo constante a los voluntarios en las actividades. La inclusión, la normalización y la plena participación son valores esenciales para el funcionamiento de este espacio. El desarrollo individual, potenciando la capacidad de autonomía, participación y demás capacidades funcionales para la plena inclusión en la sociedad, y la posibilidad de encuentro y socialización con otras personas, son dos de los objetivos emblemas de la entidad que reflejan la idiosincrasia del proyecto. Hay que dar respuesta a las necesidades de los tres agentes protagonistas, las personas con discapacidad, las familias y los voluntarios, escuchando y valorando todas las propuestas, teniendo en cuenta la interrelación existente entre todas ellas.

En cuanto al marco territorial, la extensión del programa se adecuará a la población destinataria del propio recurso en el cual se desarrolla el proyecto, de tal forma que serán las familias socias del Club Los Tigres las receptoras de los servicios ofrecidos en el proyecto. De esta manera se trabajará con familias de personas adultas con discapacidad intelectual, dentro de la población de la provincia de Zaragoza. El espacio del Club Los Tigres está ubicado en dos puntos diferentes de la ciudad, una en el barrio de Torrero y otra en el Actur,

esta última abierta recientemente, en febrero de 2017, ante la necesidad de un nuevo espacio para desdoblarse y complementar el ya existente en Torrero.

5. Anexo V: Fichas de evaluación del proyecto

Ficha 1: Evaluación del cumplimiento de los objetivos del proyecto

FICHA DE EVALUACIÓN DEL PROGRAMA	
Ficha 1. Cumplimiento de los objetivos	
1.1. Sensibilizar a las familias sobre la importancia de dar respuesta a sus necesidades de ocio personales	
Impacto de la participación en el grupo sobre el desarrollo personal y bienestar emocional de la persona	
Impacto de la participación en el grupo sobre la dinámica familiar de la persona	
1.2. Apoyar a las familias en cuestiones relacionadas con la atención y los cuidados realizados hacia su pariente con discapacidad	
¿Qué tipo de actividades se han realizado para ofrecer apoyo en cuanto a necesidades de esta tipología?	
1.3. Identificar y conocer las demandas principales y apremiantes de las familias y ofrecer recursos y orientación para dar respuesta a las mismas	
¿Qué necesidades se han identificado? ¿Cómo se han identificado?	
¿Cómo se ha intervenido? ¿Intervención directa o derivación a otro programa o servicio?	

1.4. Llevar a cabo actividades lúdicas y de cuidado emocional
¿Qué actividades se han llevado a cabo?
Satisfacción de los participantes
Participación de los participantes
Propuestas de los participantes
1.5. Desarrollar una atmósfera de confianza y comunicación para favorecer la libre expresión de necesidades, inquietudes y preocupaciones de los miembros del grupo
¿Hay confianza y comunicación entre los miembros del grupo?
¿Qué actividades se han realizado para potenciar y favorecer en este aspecto?
1.6. Favorecer la satisfacción, integración y participación de los miembros del grupo
¿Los miembros del grupo se muestran satisfechos con la oferta de actividades disponibles?

¿Los participantes están integrados en la dinámica del grupo?
¿Han surgido conflictos entre los participantes? ¿Cómo se han trabajado?
1.7. Fomentar la participación e involucración del voluntariado en el grupo para favorecer la comunicación e interacción de las familias y el equipo de trabajo
¿El voluntariado ha participado en actividades y sesiones del programa? ¿Con qué frecuencia?
¿Se han potenciado los vínculos entre familias y voluntarios?
¿Se ha favorecido el conocimiento recíproco de la dinámica y organización de ambas partes con respecto a la responsabilidad sobre la persona con discapacidad intelectual?

Fuente: Elaboración propia

Ficha 2: Evaluación de aspectos operativos

FICHA DE EVALUACIÓN DEL PROGRAMA
Ficha 2. Aspectos operativos
2.1.Organización del trabajo y reparto de responsabilidades
¿Cómo se han distribuido las diferentes tareas a realizar? ¿Los participantes han tomado parte en la responsabilidad sobre las diferentes tareas?

2.2. Material, recursos y equipamiento

¿El material y los recursos disponibles han sido suficientes? ¿Se requiere más material para las actividades y el desarrollo del programa?

2.3.Cumplimiento de la programación

¿Se ha cumplido la programación planteada? ¿Se han cumplido los tiempos de la programación? ¿Ha habido qué hacer modificaciones?

2.4. Observaciones de interés

Fuente: Elaboración propia

Ficha 3: Evaluación diaria de las actividades

FICHA DE EVALUACIÓN DEL PROGRAMA	
Ficha 3. Evaluación diaria de las actividades	
3.1. Tipo de actividad	
3.2. Número de participantes	
3.3. Preparación de la actividad	
¿Quién se ha encargado de la preparación, planificación y programación de la actividad? ¿Se ha hecho con tiempo suficiente?	
3.4. Desarrollo de la actividad	
¿Cómo ha sido el desarrollo y la dinámica de la actividad?	
3.4. Material y recursos	
¿El material y los recursos disponibles han sido suficientes?	
3.5. Éxito de la actividad	
¿La actividad ha cumplido los objetivos planteados?	
3.6. Observaciones e incidencias generales	
3.7. Observaciones e incidencias sobre participantes	

Fuente: Elaboración propia

6. Anexo VI: Ejemplos de actividades a desarrollar

En este apartado se incluyen algunos ejemplos de actividades y dinámicas que se proponen para llevar a cabo en el desarrollo del proyecto. Como ya fue explicado en el epígrafe de Actividades, dentro del diseño del proyecto, estas, se van sucediendo según la secuencia temporal de conformación grupal. Siguiendo dicha secuencia de fases, se exponen aquí algunas de las actividades que se proponen para realizar. De este modo, empezaremos por las dinámicas y actividades propias de las dos primeras fases, que como ya se mencionó, serán propuestas directamente por el facilitador de grupo con el fin de cumplir los objetivos pertinentes a las dos primeras etapas, para finalizar con algunas opciones de actividades de ocio o encuentro, la tipología de actividades que se incluyen en el proyecto, y que como se ha mencionado, se ofertarán como alternativas y opciones viables siempre y cuando no haya otras iniciativas por parte de los participantes del grupo.

1. Actividades para la Fase I del proceso de formación grupal. Dinámicas de Presentación y Conocimiento

1. El ovillo de lana

Desarrollo de la actividad: El ejercicio comienza formando un círculo entre todos los participantes. Una vez compuesto, el facilitador portará un ovillo de lana que irá pasando entre las personas que conforman el círculo. A medida que el ovillo se vaya pasando, la persona que lo tenga consigo, deberá compartir con el grupo algunos datos personales de interés (nombre, aficiones, deseos, preocupaciones...), cualquier cosa es válida. El ovillo se irá pasando hasta que todos los integrantes hayan aportado algo de información.

Material: Un ovillo de lana u otro material similar.

2. Rollo de papel

Desarrollo de la actividad: Se empezará formando un círculo entre los participantes. El facilitador llevará consigo un rollo de papel higiénico y pedirá a los participantes que, de forma ordenada y por turnos, vayan cogiendo tantas trazas de papel higiénico como consideren. Una vez que todos los participantes tengan las trazas de papel, el facilitador explicará el siguiente paso, que consistirá en que cada persona cuente tantas cosas sobre sí mismo como trazas de papel higiénico porte consigo. La actividad finalizará cuando todo el mundo se haya presentado.

Material: Un rollo de papel higiénico.

3. Juego de las tarjetas

Desarrollo de la actividad: El coordinador reparte una cartulina, tamaño folio, a cada participante. A continuación, se pide a los participantes que escriban su nombre en el centro del folio de forma vertical, para que después, utilizando las letras que conforman su nombre, escriban también uno o varios adjetivos que les caractericen que empiece o incluyan las letras de su nombre. Una vez hecho este primer paso, se pedirá a los participantes que cuelguen los

folios en la pared dando un margen de tiempo para que todos los integrantes puedan mirar lo que han puesto el resto de compañeros. Ya por último, el coordinador invitará a los miembros que así lo deseen a explicar al conjunto del grupo porque han elegido esos adjetivos.

Material: Folios o cartulinas, rotuladores o bolígrafos y celo.

4. Presentación por fotografía

Desarrollo de la actividad: Para empezar con la actividad, el coordinador deberá distribuir un conjunto variado de fotografías e imágenes de diversa tipología (objetos, personas, lugares...) por todo el espacio. Una vez las imágenes estén repartidas, se pide al grupo de participantes que de forma individual vayan escogiendo una o varias fotografías, aquellas con las que se sientan más identificados de acuerdo a su personalidad, trabajo, forma de vida... Se deja un margen de tiempo para que los integrantes puedan elegir libre y tranquilamente. Posteriormente, para terminar, cada persona irá exponiendo ante el resto del grupo los motivos por los cuales ha elegido sus fotografías y porque se identifica con las mismas.

Material: Fotografías e imágenes variadas.

5. Parejas rodantes

Desarrollo de la actividad: Se forman dos círculos concéntricos, de forma que quede una persona frente a otra. Se hablará durante un minuto con la persona que se tiene en frente sobre lo que se quiera. Cuando pase el minuto, se va rotando para interactuar con el conjunto del grupo. Cada cierto tiempo, tanto como considere el facilitador, se hará una señal ante la cual cada uno de la pareja presentará en voz alta a la persona que tiene en frente.

Material: No es necesario ningún material específico.

Objetivos y Metodología

Todas estas dinámicas se realizarán durante las primeras sesiones con los diferentes grupos que compongan el proyecto. Su objetivo principal será el de conseguir el conocimiento mutuo entre los distintos participantes y con el propio facilitador. A su vez, a partir de estas dinámicas se empiezan a trabajar, aunque de forma más indirecta, aspectos como la confianza y la interacción de los miembros del grupo. Al facilitador le serán también muy útiles para poder identificar algunas características que paulatinamente irán desarrollándose, sobre todo en cuanto a la personalidad y las habilidades sociales y de comunicación de los participantes. Será importante que ya desde el principio el facilitador y el propio grupo promuevan actitudes assertivas y de comunicación participativa con objeto de que todos los integrantes se sientan cómodos dentro del espacio.

2. Actividades para la Fase I y Fase II del proceso de formación grupal. Dinámicas de confianza, comunicación y cohesión grupal.

1. Cuéntanos tu historia

Desarrollo de la actividad: El coordinador pide a los participantes que cada uno escriba una o varias anécdotas propias. No hay porque ajustarse a una temática, pueden ser anécdotas sobre cualquier cosa. Una vez todos hayan escrito sus anécdotas, se doblará el folio y se irán acumulando. Después, el coordinador u otra persona deseosa, se encargará de contar la historia de forma que hará una narración de la anécdota en primera persona. El objetivo es que el grupo adivine a quien pertenece cada narración y se expongan motivos que justifiquen porque la asocian a una persona determinada.

Material: Papel, bolígrafos y un objeto donde poder acumular las historias, por ejemplo, un recipiente tipo bol, un sombrero...

2. Los ciegos

Desarrollo de la actividad: La actividad se realizará por parejas, de tal forma que uno hará de lazurillo o guía, mientras otro se tapará los ojos y hará de ciego. El objetivo será recorrer un circuito y realizar una serie de pruebas físicas sencillas. Los dos componentes de la pareja tendrán que hacerlo, con lo que se trata de que la persona que hace de lazurillo guíe a quien hará de ciego. Los roles y las parejas van cambiando. De esta forma todo el mundo hará de ciego y de lazurillo y se irá cambiando de pareja para promover la interacción de todos los participantes. Para finalizar la dinámica, el grupo se juntará en círculo con objeto de comentar en qué rol se han sentido más cómodos, si les ha sido fácil o difícil depositar su confianza en la pareja, con qué pareja se ha sentido más cómodo y demás aspectos que puedan ser de interés.

Material: Algún tipo de tela o pañuelo para cubrir los ojos.

3. Las gafas

Desarrollo de la actividad: El facilitador saca unas gafas fabricadas con cartón y las bautiza como "las gafas de la confianza". Como son las "gafas de la confianza", quien se las ponga expresará aquellos aspectos de su vida o de su personalidad que le generen confianza. Después, este mismo ejercicio puede repetirse asociando las gafas a cualquier otra emoción o sentimiento (desconfianza, miedos, deseos...). Las gafas se irán pasando en la medida en que cada participante quiera expresarse. Lo ideal es tratar de utilizar numerosas gafas variando la emoción para que así se favorezca que todo el mundo participe tratando de mostrar sus sentimientos.

Material: Cartón y material fungible para poder preparar tantas gafas como se consideren necesarias. Pintura para poder darles diferentes colores según el sentimiento que se represente.

4. Los nudos

Desarrollo de la actividad: Todos los participantes comienzan formando un círculo lo suficientemente cerrado como para que los brazos de todos los compañeros estén en contacto. Se pide a los participantes que levanten las manos y den un paso al centro, de tal forma que el círculo se hará más pequeño. En este punto, cada persona deberá agarrar con sus manos las extremidades de otra persona. Todo esto se hará con los ojos cerrados. De esta manera, los participantes en la actividad quedarán entrelazados y anudados, de forma que el objetivo ha de ser que, mediante la cooperación, la astucia y la comunicación, el grupo consiga deshacer los nudos sin soltarse las manos.

Material: No será necesario ningún material específico.

5. Dibujo a dos manos

Desarrollo de la actividad: Se divide el grupo en parejas. A continuación, a cada pareja se le da un lápiz y tres folios. El objetivo del juego es que la pareja, de forma conjunta haga tres dibujos siguiendo las siguientes instrucciones. Todos los dibujos tienen que realizarlos dibujando a la vez, es decir, cogiendo el mismo lápiz ambos componentes de la pareja simultáneamente. Para el primer dibujo, no podrán acordar nada previamente ya que no se les permite ningún tipo de comunicación, ni antes ni durante. En el segundo dibujo se les facilita la opción de hacer 3 preguntas cerradas (de “si” o “no”), pero tampoco podrán dialogar durante el trazado del dibujo. Por último, para el tercer dibujo podrán hablar de lo que quieran y consultarse todas las dudas que se vayan presentando. El ejercicio se repetirá varias veces para que vayan cambiando de pareja. Con esta actividad promovemos un conocimiento más próximo entre los participantes ya que se realiza por parejas y con una dinámica cooperativa. Será interesante ver quien toma la iniciativa dentro de la pareja y observar posibles conflictos que puedan generarse.

Material: Lápiz y folios.

6. EL trueque de un secreto

Desarrollo de la actividad: Para esta actividad, se les pide a los participantes que, de forma anónima e individual, escriban en una hoja dificultades que sienten en su día a día, aspectos más problemáticos que suponen obstáculos y resistencias. Después, todos los escritos se repartirán arbitrariamente entre los participantes, de tal forma que cada uno tenga uno que no sea el suyo propio. A partir de aquí, el facilitador da la instrucción de que cada persona tiene que actuar como si ese problema fuese suyo y expresar cómo se siente ante él y cómo lo solucionarla. Uno a uno se irán leyendo los distintos problemas planteados, y una vez se termine de leer cada uno se abrirá un tiempo de diálogo entre los participantes.

Con esta actividad, promovemos actitudes tan importantes como la confianza y la empatía. Se da la opción de contar aspectos más íntimos y que suponen una mayor dificultad en la vida diaria para poder compartirlos con el grupo en busca de apoyo, escucha y orientación. A su vez se facilita la comprensión mutua de las diferentes situaciones expuestas y la capacidad de ponerse en la piel de otra persona.

Material: Bolígrafo y folios.

7. Dar la vuelta a la sábana

Desarrollo de la actividad: Se pone una sábana en el suelo y se pide a varias personas que se pongan sobre ella ocupando la mitad de la misma. A continuación, se les dice el objetivo de la actividad; que consigan darle la vuelta a la sábana sin salirse de ella. Esta actividad requiere cooperación e iniciativa para la toma de decisiones. Será interesante para el facilitador poder analizar cómo funcionan dichos aspectos e identificar posibles resistencias ante los mismos. Es una buena dinámica para luego abrir un coloquio extrapolando posibles problemas o facilidades encontradas en el juego, a la vida real. En caso de haber encontrado muchas dificultades para darle la vuelta, se puede proponer repetir el juego siguiendo unas pautas de conducta cooperativas, assertivas y proactivas.

Material: Una o varias sábanas.

Objetivos y Metodología

Este ejemplo de actividades permitirán a los integrantes del grupo interactuar más entre sí, adquiriendo mayores niveles de confianza y cohesión grupal, uno de los objetivos claves a conseguir en el desarrollo del colectivo, especialmente en la segunda fase de formación. Para ello es imprescindible trabajar la comunicación y la participación activa de todos los miembros, orientándoles a partir de las pautas y normas que se establezcan, y por supuesto mediante las propias actitudes y habilidades que se trabajen a través de las actividades realizadas. En este tipo de dinámicas el facilitador tiene que promover que, gradualmente y respetando la individualidad de cada uno, los participantes vayan compartiendo aspectos de su vida más íntimos y difíciles de compartir, de forma que aumente la confianza y se genere más vínculo entre ellos.

3. Actividades para la Fase III del proceso de formación grupal. Actividades de ocio y escucha.

Dentro de este punto se expone un catálogo de posibles actividades a realizar dentro del grupo de encuentro. En la segunda fase, uno de los objetivos será que, de forma conjunta, el grupo decida qué tipo de actividades quieren desarrollar. Ante la posibilidad de que los participantes no tomen la iniciativa y no tengan propuestas suficientes, será responsabilidad del facilitador ofrecer posibilidades de actividades. Al igual que en los puntos anteriores, referidos a propuestas de actividad para las dos primeras fases de desarrollo y formación grupal, en este punto se proponen solo algunos ejemplos de actividades a realizar, teniendo en cuenta que en esta última fase el modelo de actividad tendrá que ir en línea al tipo de grupo que se pretende configurar, de modo que serán actividades de ocio y encuentro.

1. Actividades deportivas

El deporte y la actividad física ofrecen una gran variedad de posibilidades abiertas a diferentes gustos, capacidades y edades. Además, las características particulares de este tipo de actividades, conllevan una serie de ventajas en cuanto a la salud física y mental extrapolables a las necesidades de todo tipo de personas. Por esto, se propone la realización de actividades físicas que promuevan la desconexión y la autorrealización de los participantes a partir del ejercicio y sus consecuencias favorables sobre la salud y el bienestar. Estas actividades permiten fomentar en los participantes hábitos de vida saludables y también trabajar otros aspectos subyacentes como la confianza del grupo y la socialización de los miembros del espacio. Algunas de las actividades que se ofertarán dentro de este apartado son:

- **Paseos y andadas:** Aprovechando las posibilidades del barrio de Torrero y de los barrios y las zonas de alrededor, se prepararán itinerarios aptos para participantes de todas las edades y todas las condiciones físicas y se propondrá la realización de esta actividad una vez por semana con una duración de hora y media, el total de la duración de las sesiones. Cada semana se variará la ruta para dar mayor posibilidad de conocer diferentes zonas del barrio y la ciudad.
- **Petanca:** Este tipo de actividad es apta para realizarse en cualquier parque o zona verde de la ciudad, de tal forma que no es necesario contar con la reserva y el alquiler de un espacio polideportivo, por lo que se convierte en una actividad más accesible. Además, dado que no supone un ejercicio físico mayor, es una actividad adecuada para personas de todas las edades y condiciones físicas. Se propone la realización de una sesión semanal de una hora de duración, sin contar el tiempo de desplazamiento hasta el parque o zona verde donde se procederá a su realización. El proyecto cuenta con la ventaja, de que las dos instalaciones del Club Los Tigres, en las cuales se desarrollarían también las actividades del proyecto, cuentan con parques y zonas verdes a menos de 5 minutos andando.

2. Actividades culturales

Con este tipo de actividades, se plantea la posibilidad de ofertar una alternativa de ocio en la cual poder adquirir conocimientos sobre asuntos y temáticas socio culturales de interés común en los participantes. De este modo, el espacio podrá ser aprovechado por sus miembros como una vía para aproximarse a

aspectos de la vida social y cultural de la ciudad y cubrir esa necesidad de interés y curiosidad. Dado que el espacio se propone para una población destinataria unida por una característica común, la diversidad funcional, será este un tema de especial interés, con lo que el facilitador y/o las personas participantes en el grupo encargadas de la planificación y preparación de las actividades, deberán estar particularmente atentas a la opción de participar en actividades relacionadas a esta temática. Por último, con respecto a la duración de este tipo de actividades, si bien las sesiones tendrán una duración media de hora y media, teniendo en cuenta que puede haber exposiciones o conferencias que requieran de mayor temporalización, dentro de las actividades enmarcadas en esta categoría, se valorará la opción de flexibilizar y poder alargar su duración.

- **Visita a museos y exposiciones:** Aprovechando la agenda cultural de la ciudad y sus diferentes espacios (centros cívicos, museos, salas de exposiciones...), se propone la visita en grupo a distintos espacios culturales de interés donde poder fomentar el aprendizaje y el conocimiento de los participantes sobre temáticas del panorama sociocultural que se oferten dentro del catálogo de actividades y servicios de la ciudad de Zaragoza. Dado que para esta actividad se hará necesario quedar en diferentes puntos de la ciudad, según la visita que se vaya a realizar, la duración de esta actividad corresponderá a la duración total de la sesión, es decir 90 minutos. Esta actividad se propone para realizar una vez por semana, pudiendo alterarse dicha frecuencia según el interés del grupo por la oferta disponible. Será importante dedicar al menos los últimos 15 ó 20 minutos de la visita en poder hacer un breve coloquio valorando lo que se ha visto durante la actividad.
- **Conferencias:** De la misma manera que se dará la posibilidad de acudir semanalmente a exposiciones, museos u otros puntos de interés social y cultural, la misma idea se plantea con respecto a la posibilidad de participar en conferencias y charlas sobre temas de interés. Esta actividad se plantea para realizar una vez cada dos semanas, y, al igual que la anterior, pudiendo variar según el interés del grupo a las posibilidades disponibles. También, al igual que la actividad anterior, se propone utilizar los últimos 15 ó 20 minutos de la actividad en poder hacer una valoración de lo que esta nos haya parecido.

3. Actividades de entretenimiento

A diferencia de las actividades nombradas anteriormente que además de tener un objetivo de entrenamiento, también estaban marcadas por un carácter deportivo o sociocultural, las actividades que se proponen en este punto tendrán una orientación puramente lúdica y de entretenimiento, si bien en muchas de ellas también podrán integrarse otros aspectos propios de las categorías anteriormente mencionadas o de otras no señaladas en este trabajo. Dentro de este apartado se incluyen propuestas dirigidas a conseguir el pleno disfrute y entretenimiento de los integrantes a partir de actividades lúdicas y de desinhibición. Este tipo de actividades son muy adecuadas para conseguir uno de los objetivos del taller, la desconexión y respiro de las responsabilidades y cargas familiares y el aprovechamiento y gestión provechosa y saludable de su tiempo libre y de ocio.

- **Oferta de juegos de mesa:** Cabe mencionar que, de forma natural, algunos de los familiares que acompañan a los usuarios del Club Los Tigres y les esperan dentro de las instalaciones de la

entidad, aprovechan este tiempo para echar partidas a diferentes juegos de cartas. En base a este interés surgido de forma espontánea, el espacio ofrecerá la posibilidad de encontrarse para participar en partidas de diversos juegos de mesa, según sean las demandas de los participantes. A la hora de plantear esta actividad, se hará una criba para seleccionar cuales son los juegos de mesa o juegos de interior que prefieren los participantes, y según sea la viabilidad de poder adquirir el material necesario para su realización, se propondrá como una actividad más. Esta actividad se propondrá para realizar un día a la semana, jugando tantas partidas como lo permita la duración total de las sesiones que como ya se ha dicho previamente será de un total de 90 minutos.

- **Bailes:** Esta actividad se propondrá de forma totalmente libre y no dirigida, es decir, facilitando un espacio en el cual poder reproducir y escuchar música y permitir desarrollar todo tipo de bailes según sea la demanda de los participantes del espacio. Se propone realizar esta actividad con una frecuencia de un día a la semana durante la hora y media total de la sesión.
- **Gimnasia mental:** Actividades más enfocadas a los familiares y participantes más mayores, por supuesto abierta a todos los públicos, en las cuales cada sesión, una de hora media cada semana, se realizarán varios tipos de ejercicios para trabajar aspectos de mantenimiento y mejora del área cognitiva.

4. Actividades de escucha y coloquio

Las sesiones a realizar dentro de esta categoría tendrán como finalidad principal proporcionar un espacio en el cual los participantes puedan compartir preocupaciones y dudas e intercambiar experiencias e inquietudes sobre la gestión de necesidades de su vida diaria, especialmente aquellas que tengan que ver con problemáticas, carencias o demandas derivadas de la convivencia y cuidados proporcionados a su pariente con diversidad funcional. De este modo, además de cubrir necesidades directamente relacionadas con el ocio y el respiro, también se dará la posibilidad de realizar sesiones donde los familiares puedan hablar sobre temas y preocupaciones comunes dentro de un grupo en el cual se podrán encontrar necesidades y demandas comunes. Es una manera de constituir un espacio de diálogo e intercambio en el cual las personas participantes se puedan sentir escuchadas y comprendidas, partiendo de que comparten aspectos vitales importantes, y así facilitar la empatía, la comprensión y el apoyo mutuo.

En este sentido, se propone reservar al menos una sesión semanal para dedicarla a tratar y manifestar temas y necesidades de interés común entre los participantes. En cuanto a esto, se propondrán sesiones variadas, según la preferencia de los participantes. Así, las sesiones podrán estar basadas en la manifestación y expresión libre de emociones, preocupaciones, dudas o necesidades, promoviendo una comunicación asertiva y de escucha activa entre los participantes y facilitando la participación plena de los integrantes. Por otro lado, también se proponen sesiones en las que poder tratar temas concretos propuestos por los miembros del grupo para poder profundizar más sobre necesidades y problemáticas específicas.