



# PARANINFO DIGITAL

MONOGRÁFICOS DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

ISSN: 1988-3439 - AÑO VII – N. 19 – 2013

Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n19/264o.php>

**PARANINFO DIGITAL** es una publicación periódica que difunde materiales que han sido presentados con anterioridad en reuniones y congresos con el objeto de contribuir a su rápida difusión entre la comunidad científica, mientras adoptan una forma de publicación permanente.

Este trabajo es reproducido tal y como lo aportaron los autores al tiempo de presentarlo como COMUNICACIÓN ORAL en "CUIDADOS Y TECNOLOGÍA: UNA RELACIÓN NECESARIA" I Congreso Virtual, IX Reunión Internacional de Enfermería Basada en la Evidencia, reunión celebrada del 21 al 22 de noviembre de 2013 en Granada, España. En su versión definitiva, es posible que este trabajo pueda aparecer publicado en ésta u otra revista científica.

*Título* **Estrategias de los familiares de personas con discapacidad intelectual para abordar las relaciones interpersonales**

*Autores* Alicia *Heras Ruiz*

*Centro/institución* X Programa Minerva de Jóvenes Investigadores, Fundación Index

*Ciudad/país* Granada, España

*Dirección e-mail* aliciaheras20@gmail.com

## RESUMEN

La discapacidad intelectual o retraso mental es una afectación que compromete un amplio espectro de capacidades y, por ello, cobra mayor importancia la intervención entendida desde un enfoque holístico, integrando la mejora en las capacidades afectadas en cada tratamiento ya sean físicas, psíquicas o sociales. Tanto es así, que los déficits que señala en ella la OMS repercuten en las funciones cognitivas, las del lenguaje, las motrices y la socialización, apuntando que la prevalencia de trastornos mentales en este colectivo es, al menos, tres veces mayor que en la población general y alerta sobre su predisposición a sufrir explotación o abuso físico y sexual. Sin embargo, hasta hace relativamente poco tiempo, tanto las políticas de salud, la formación de los profesionales sanitarios y la investigación no han atendido a la magnitud de necesidades del colectivo con discapacidad intelectual, centrando su interés en los estudios genéticos y perinatales [...]

## TEXTO DE LA COMUNICACIÓN

### Formulación, antecedentes y estado actual del tema

*Estrategias que tienen los familiares de personas con discapacidad intelectual ante las relaciones interpersonales de sus hijos*

La discapacidad intelectual o retraso mental es una afectación que compromete un amplio espectro de capacidades y, por ello, cobra mayor importancia la intervención entendida desde un enfoque holístico, integrando la mejora en las capacidades afectadas en cada tratamiento ya sean físicas, psíquicas o sociales. Tanto es así, que los déficits que señala en ella la OMS repercuten en las funciones cognitivas, las del lenguaje, las motrices y la socialización, apuntando que la prevalencia de trastornos mentales en este colectivo es, al menos, tres veces mayor que en la población general y alerta sobre su predisposición a sufrir explotación o abuso físico y sexual<sup>1</sup>. Sin embargo, hasta hace relativamente poco tiempo, tanto las políticas de salud, la formación de los profesionales sanitarios y la investigación no han atendido a la magnitud de necesidades del colectivo con discapacidad intelectual, centrando su interés en los estudios genéticos y perinatales<sup>2</sup>. El motor del cambio han sido los avances en los conocimientos especializados, la lucha de las asociaciones de familiares y la concienciación de los gobiernos<sup>2</sup>, permitiendo que hoy en día esté en crecimiento la preocupación por la incorporación íntegra de estas personas a una calidad de vida deseable y que cada vez se entienda mejor que el reto comienza en la prevención.

Durante la práctica de la terapia ocupacional en una residencia de personas con discapacidad intelectual, constaté lo frecuentes que eran los desequilibrios en el bienestar de los residentes. El detonante principal que he venido identificando son las notables carencias en sus habilidades sociales, suponiéndoles grandes dificultades a la hora de interaccionar por ellos mismos con el entorno y los demás, siendo en algunos casos una necesidad y, en otros, simplemente exigencias del día a día. La consecuencia de estos déficits me resultó aún más contundente en el cotidiano de la residencia más que en otros escenarios. Aquí, la convivencia y el bienestar son condiciones necesarias, los residentes toman mayor libertad en sus relaciones en comparación a cuando están siempre acompañados por sus padres y choca la carencia de habilidades para moderarlas que presentan unos con las que presentan otros.

Este hecho parece digno de atención cuando la intervención en las personas con discapacidad intelectual se está centrando cada vez más en facilitar su autodeterminación. En múltiples ocasiones se vio afectado el desarrollo de mis intervenciones como terapeuta tanto individuales como grupales por conflictos interpersonales. A veces, era la negación a realizar terapias grupales por la presencia de personas concretas, personas que irrumpían en habitaciones mientras se estaba haciendo terapia para incomodar a alguien, luchas constantes de autoridad, evitación, temor ante amenazas, golpes... Con estas actitudes, demostraban su preocupación por comprobar si los demás aceptan o no sus acciones y decisiones, ya fuera para sentirse altivos o para evitar complicaciones. Entre tanto, descubrí que era complicado moderar estos desequilibrios pues, aquellas personas que solían tener más conflictos, cambiaban frecuentemente sus respuestas ante los mismos estímulos, siendo aún más contundente a la vuelta de los fines de semana que pasaban fuera de la residencia con sus familiares. Ante la petición de explicaciones sobre sus actitudes desacertadas, era notable su

costumbre de actuar según los consejos de la gente, los cuales piden o reciben al mostrarse inseguros y vulnerables a los males, muchas veces recibidos de distintas fuentes y con contenidos muy diversos, dejando de atender en la mayoría de los casos a analizar por ellos mismos la razón por la que surgen los conflictos y a la verdadera consecuencia que genera su comportamiento.

Mi experiencia me llevó a reflexionar sobre el papel crucial que juegan los primeros años de vida de personas como las que intervine antes de llegar a vivir en una residencia en su adultez: todo ese entramado de intentos por lograr la mejor calidad de vida de estas personas y, más específicamente, de cara a forjar su capacitación y seguridad para que puedan responder por sí mismas ante la diversidad de situaciones que surgen de la convivencia y de la interacción con la sociedad.

Los padres son las principales piezas del engranaje que supone la educación y aprendizaje de estas personas<sup>3</sup>, marcando fundamentalmente los valores y las habilidades de socialización y, también de forma indirecta, a través de la elección de la escuela en la que se verá compartida la labor educativa. En algunos casos, el proceso de socialización no termina de ser exitoso aún alcanzada la edad adulta. Es indiscutible que una persona que carece de las habilidades sociales necesarias para interactuar adecuadamente con su entorno, conforme va pasando el tiempo y si no se trabaja por mejorarlo, cada vez será más notorio el detrimento en su calidad de vida.

Esta “degeneración social” en el caso de la persona con discapacidad intelectual se hace aún más evidente si reparamos en que su diagnóstico entraña una serie de déficits que pueden repercutir en las habilidades sociales y, con ella, el poner en marcha y fortalecer su proceso de socialización, entre los cuales identificaron Menolascino y Fleisher en su publicación de 1991 los siguientes: la dificultad para procesar la información, pobreza en el juicio social, habilidades de comunicación escasas, incapacidad para autocontrol y capacidad para razonar más allá del aquí y el ahora<sup>4</sup>. Según señaló Bigby en 2002, estos déficits en la socialización vienen a ser suplidos por el apoyo que dan los cuidadores familiares<sup>5</sup>, y es entonces donde culmina la importancia del factor subjetivo que es la educación en los hogares donde cada familia se propone asegurar aquello que ellos consideran lo mejor para su hijo, aunque la consecuencia final no es la deseable en algunos casos. Investigadores de la Universidad de Kansas llegan a señalar a los padres como causantes de las discapacidades de sus hijos, pues en sus manos está el darles la posibilidad de ser competentes o no en la sociedad, dependiendo del grado de exigencia y autonomía que quieran buscar en su desarrollo y aprendizaje<sup>3</sup>. En esta dirección, otros investigadores apuntan que las oportunidades de una persona con discapacidad intelectual para relacionarse con iguales son escasas e insustanciales puesto que en algunos casos se limitan a suceder en escenarios controlados, como el contexto familiar y el de algún centro especial, respondiendo al miedo de los familiares ante lo que consideran como riesgos del desenvolvimiento de sus hijos en situaciones normalizadas<sup>6</sup>.

Tras realizar una revisión bibliográfica de la literatura que aborda la discapacidad intelectual, las relaciones sociales y la familia, se perciben los siguientes vacíos en el conocimiento:

- Se ha reflexionado sobre la minusvalía que la sociedad aún ve en este colectivo comparándolo con una muestra de su capacidad de ser autónomos cuando viven en hogares sin apenas supervisión<sup>7</sup>. Hubiera sido interesante

describir más exhaustivamente la calidad de la vida de esas personas en la experiencia de ser independientes describiendo su integración en el entorno más cercano y abordando las relaciones con amigos, dentro de instituciones, dentro del barrio, etc.

- Un estudio analiza los vínculos relacionales de las personas con esta afectación en residencias y sus familiares a través del número de contactos y la razón por la que disminuyen<sup>8</sup>, pero no se describe la calidad de los mismos y de su relación. No hay comparativas entre las relaciones interpersonales de personas con discapacidad intelectual ingresadas en residencias y aquellos que viven en un hogar familiar.
- Algunos estudios buscan la colaboración entre profesionales y las madres (responsiveness)<sup>3</sup>, pero creo que esa sinergia no debe privarse al padre u otras personas que pueden tener hasta, en ocasiones, mayor influencia sobre el sujeto de intervención que los propios progenitores (abuelos, tíos, otros profesionales, etc.).
- Se estudia el resultado de la socialización en edades avanzadas<sup>5</sup> pero no en las edades que más auge tiene y que aún permiten que incidamos en su transcurso para mejorarlas.
- Algunos resultados que la percepción de los padres hacia la autodeterminación de sus hijos es errónea, indicando la incapacidad de sus hijos para tomar decisiones con grandes repercusiones, y señalan como barreras el déficit de capacidades de sus hijos y la falta de recursos para insertarlos, a lo que se llega a responder con unas recomendaciones para ayudar a los familiares<sup>9</sup>. Otros estudios, enfocan las virtudes que les fortalecen al contar dentro de la familia con una persona con esta discapacidad<sup>10</sup>. La carencia del estudio es que no se identifican los fundamentos de las diferentes actitudes ante la discapacidad, cuáles han sido las mayores dificultades y fortalezas, cómo han repercutido en su bienestar psicológico y qué estrategias de afrontamiento han generado ante esto.
- Se tratan conceptos más avanzados como la sexualidad<sup>6y11</sup>, pero quizá una buena intervención en el proceso de socialización permitiría apoyar sobre él una consecución de objetivos más y más ambiciosos y alcanzarlos progresivamente.
- Caben resaltar los aportes de un estudio realizado a padres de avanzada edad para mejorar su calidad de vida en los que se demuestra que consideran negativamente el apoyo que les dan los profesionales tanto por cantidad como por calidad, sintiendo que esto les influye negativamente en su calidad de vida sobre todo cuando se trata de ayudarles a afrontar las necesidades especiales del día a día. Sí valoran positivamente el al resto de la familia así como de la asociación con otras personas en las mismas circunstancias y destaca su escasez de interés por el resto de personas que interactúan con su hijo con discapacidad intelectual (amigos, compañeros, profesionales...)<sup>5</sup>. Necesitaríamos saber los argumentos y propuestas hacia la baja calidad de los servicios profesionales y por qué no les preocupan las relaciones de sus hijos más allá de la familia.

Con el fin de continuar dando pasos que nos sigan acercando hacia una mejor intervención en la discapacidad intelectual, esta investigación nace de la necesidad sentida en las anteriores investigaciones de buscar la sinergia entre los profesionales y los familiares de estas personas. Se aprovechará la repercusión que se ha detectado que

tienen ambas partes sobre estas personas para complementarse, de forma que los profesionales proporcionen a los padres recursos eficientes en el proceso de educar a sus hijos manteniendo en el tiempo la motivación por la mejora y la capacitación. Así, asume el reto de describir las bases de la educación que reciben las personas con discapacidad intelectual desde los hogares, teniendo a los padres como uno de los agentes socializadores principales en este colectivo, para lo que definiremos su visión ante la interacción familiar, las amistades y las relaciones de pareja de sus hijos e hijas, detectando las fortalezas y debilidades más comunes. Con todo esto, se busca la reflexión de los padres acerca de cómo repercuten estas relaciones a su calidad de vida y a la de la propia persona con discapacidad intelectual y apuntar qué actitudes presentan ante las relaciones interpersonales que trazan sus hijos y qué estrategias proponen para mejorarlas.

### *Hipótesis*

Este estudio parte del convencimiento de que existe un desajuste entre las necesidades de las personas con discapacidad intelectual para mantener relaciones interpersonales de calidad y las estrategias que los padres acogen para facilitarles y capacitarles para ello, produciendo un deterioro en la calidad de vida de ambas partes.

### *Objetivos de investigación*

Describir el papel de los padres en la socialización de personas con discapacidad intelectual:

- Identificar las actitudes de los padres ante las relaciones interpersonales de sus hijos.
- Describir algunas estrategias de los padres utilizadas para abordar el proceso de socialización de sus hijos.
- Conocer el enfoque de los padres ante las capacidades de sus hijos.
- Analizar los condicionantes físicos, psíquicos y sociales que repercuten a la familia.

Identificar las claves para encontrar la sinergia entre el ámbito del hogar y el asistencial:

- Interpretar cómo influencia la educación en los hogares en la calidad de vida de los padres y las propias personas con discapacidad.
- Contrastar las diferentes tipologías de relación paterno-filial, identificando sus potencialidades y debilidades.
- Explicar cómo responden los elementos sanitarios, sociales y legislativos de apoyo a los padres ante sus necesidades sentidas.
- Proponer campos de mejora que tienen pertinencia para los profesionales, los órganos legislativos y por los proveedores de servicios.

### **Elección de una estrategia**

#### *Diseño del estudio*

A raíz de una observación en el comportamiento de las personas con discapacidad intelectual en el ámbito residencial, se indaga en los elementos del pasado que han condicionado que, en días como hoy, los desequilibrios en la interacción con los demás señalen carencias en su proceso de socialización.

El diseño que se aplica en este estudio es cualitativo de tipo etnográfico, puesto que resulta interesante acercarse a una descripción completa sobre el tratamiento en los hogares del proceso de socialización estudiando el impacto en el discapacitado intelectual y en sus familias. Así, se estudiarán algunos casos concretos a partir de los interpretar los resultados que fundamenten la hipótesis.

El estudio se centrará en obtener aportaciones que permitan desarrollar un modelo explicativo sobre las actitudes que tienen los familiares de personas con discapacidad intelectual ante las relaciones interpersonales analizando, para ello, cómo es la educación que se ofrece al respecto desde los hogares, qué factores repercuten sobre ella, la presencia de apoyo de profesionales especializados al respecto y, ya de manera prospectiva, qué repercusiones conlleva en la realidad actual tanto del discapacitado intelectual como de su familiar valorado desde la opinión de estos últimos.

*Ámbito de estudio, sujetos, población y muestra*

#### *Emplazamiento*

La investigación se llevará a cabo en la ciudad de Granada y su área metropolitana, analizando familias dentro y fuera de entidades especializadas en discapacidad intelectual, pero sin que ello comprometa la identidad de esa asociación o servicio dentro del estudio. Por comodidad de los entrevistados, la investigadora realizará una visita domiciliaria a las familias que serán sujetos de investigación, de forma que también se pueda observar el entorno en el que se desenvuelven y ver situaciones de interacción más cotidianas entre los miembros de la unidad familiar.

La población que se convertirá en sujeto de estudio serán familiares cercanos, entendiendo con ello el padre y la madre, de personas con discapacidad intelectual que tengan edades comprendidas entre los 22 y los 45 años. Se han seleccionado estas edades con el fin de analizar qué repercusiones tiene el proceso de socialización en la edad adulta y cómo se adapta a esta etapa vital en la que hay muchas más implicaciones sociales: vida laboral, convivencia en comunidad, atracción por la sexualidad, etc. Se realizará una entrevista por familia, reuniendo al padre y la madre en la misma, siempre que sea posible, con el fin de observar la interacción entre ambos, detectando entre ellos cuál es el cuidador principal. El entrevistador moderará las intervenciones entre ambos intentando que cada uno vuelque su discurso en cada cuestión.

#### *Método de selección*

Se seleccionarán familias, tanto si son biparentales como monoparentales, a través de una red de contactos que han facilitado otros padres de personas con discapacidad intelectual cercanas a la investigadora. Se tratará de obtener de cada familia unas pinceladas de información acerca de sus realidades con el fin de involucrar en el estudio a familias que presenten circunstancias diversas para que los discursos recogidos enriquezcan al máximo posible los datos que se obtengan: reside con los padres o en institución, padres involucrados en organizaciones o no, asistencia de la persona con discapacidad intelectual a actividades especializadas o no, dos o un progenitor, etc. Así, se atenderá a criterios de conveniencia según al grado de adecuación de los objetivos del estudio que se basarían en la diversidad de actitudes hacia las relaciones

interpersonales. Dentro de la población que podría ser sujeto de estudio cabría esperar dos extremos: aproximándonos a uno de esos extremos, se buscarán padres que participen activamente en asociaciones u organizaciones en pro a la discapacidad intelectual como familiares e, incluso, como profesionales de las mismas porque probablemente ellos muestren estrategias adecuadas para abordar las relaciones interpersonales de sus hijos. Por otro lado, se seleccionará a familiares de usuarios en los que se ha detectado cierta dificultad para canalizar las relaciones interpersonales.

#### *Criterios de exclusión*

No se incluirán en la muestra familias que hayan tenido un contacto previo con la entrevistadora.

#### *Tamaño de la muestra*

Esta investigación responde a dos etapas:

- Una experiencia piloto en la que se va a trabajar con una pequeña muestra de datos con el fin de afinar los instrumentos. Podremos efectuar cambios en sus contenidos y formas, garantizando que sean el método adecuado para obtener los datos que buscamos y corregir su enfoque frente a posibles conflictos que haya podido generar y que pudieran dañar la sensibilidad de los familiares con los que se trabaja. De esta manera, a la hora de ofrecer su realización a una entidad, podrán presentarse ciertas garantías puesto que ya se ha llevado a cabo como pilotaje. Para ello, se realizarán dos entrevistas en el seno de dos familias diferentes con las que poder obtener una primera experiencia.
- En una segunda fase, se aumentará el tamaño de la muestra de forma que los resultados obtenidos sean extrapolables a una población mayor. El número de entrevistas que se llevarán a cabo dependerá del principio de saturación de datos, en los que la recogida finalizará cuando los argumentos de los participantes comiencen a repetirse sin aportar novedades significativas.

#### *Dimensiones del estudio*

- Vida: Situación actual de la vida personal-familiar, salud y ocupación, englobando los principales condicionantes en el pasado y los actuales.
- Cuidados: El objetivo y el método de los padres ante las necesidades de su hijo/a.
- Capacidades de su hijo/a: Percepción de la aptitud de su hijo/a ante todos los ámbitos de la vida con respecto al pasado y de cara al futuro.
- Socialización: Descripción y factores que más han influenciado la interacción de su hijo/a con otras personas.
- Fuentes de apoyo: Búsqueda y recibimiento de ayuda o soporte ante las dificultades sentidas en la discapacidad.
- Educación: Percepciones ante las acciones y actitudes con las que, como padres, han abordado las diferentes posibilidades de las relaciones interpersonales y percepciones de la influencia de organismos o personas externas a la familia.
- Vínculos sociales: Identificación de la interacción social de su hijo/a en el tiempo y la calidad de la misma.
- Vida en pareja: Cómo han abordado la educación de su hijo/a especializada en las posibilidades de su sexualidad y percepción de la realidad actual.

- Calidad de vida: Pronóstico de su calidad de vida y la de su hijo y cuál es su labor como padres en el futuro.

### *Recogida de datos, tratamiento y control de la calidad*

Este estudio se enriquecerá a través de los siguientes métodos de recolección de datos:

1. *Cuaderno de observación.* Por observación sistemática, podremos recoger información sobre los condicionantes físicos, psicológicos, sociales y ambientales de un momento cualquiera del cotidiano de los sujetos de estudio. Esto nos permitirá tener cierto feedback que corrobore algunos aspectos de la información que nos aporta el discurso del sujeto con la realidad que percibe el investigador, aportando mayor solidez a nuestra recogida de datos.
2. *Entrevista en profundidad, semiestructurada.* A través de ella busco la flexibilidad que permita recoger datos que puedan emerger fuera de las supuestas categorías que como investigadora espero que surjan en los distintos discursos. Se realizará una entrevista individual a los progenitores de la familia y se realizará simultáneamente la observación de situaciones en las que se puedan recoger datos pertinentes sobre las cualidades de las relaciones sociales de las personas con discapacidad intelectual y los elementos que repercuten en ellas provenientes del ambiente familiar (educación, costumbres, actitudes, creencias acerca de las relaciones interpersonales).

Las entrevistas durarán como mínimo 25 minutos y no se demorarán hasta más de 60 minutos. Éstas serán grabadas para su posterior transcripción, realizada de acuerdo con las normas generales establecidas por Amezcua y Hueso para la realización de este proceso<sup>12</sup>. Las entrevistas pasarán a estar escritas en el procesador de textos de Microsoft Word.

Es importante que, por la interiorización en la vida íntima de las familias entrevistadas en este estudio, la actitud del investigador durante la entrevista refleje una respetuosa actitud de escucha y que se mantenga lo más comprensivo posible o bien imparcial si percibimos que nuestra opinión personal sobre los datos aportados en el discurso del informante pueden causar su desmotivación o rechazo a seguir colaborando.

3. *Consentimiento informado:* Sin este instrumento no serían viables ninguno de los dos anteriores y, sin ellos, la investigación. Es el pilar ético en el que se sostendrá el trabajo. Puede ser consultado en el anexo 1, con un formato que asegure que cualquier participante pueda leerlo sin dificultad.

### *Análisis de datos*

Me atengo a la teoría modificada del análisis en espiral que recogen Amezcua y Hueso<sup>13</sup>:

- Preparación de los datos: Una vez tenemos digitalizadas las entrevistas, incorporaremos a cada una de ellas los datos sociodemográficos del informante y añadiremos una pequeña etiqueta que nos ayude a identificar su discurso sin desvelar su identidad.

- Descubrir temas: Haremos varias lecturas comprensivas del discurso para saber en cada momento el trasfondo de las palabras del informante para, posteriormente, relacionarlo con el tema que más se acerque a su contenido.
- Codificar temas: Para la codificación de los datos obtenidos en los procesos anteriores, haré uso del programa N-Vivo, muy útil en estudios como éste por la facilidad de análisis con la que nos permite trabajar los datos cualitativos para categorizar el contenido de cada una de las entrevistas.
- Interpretar: Obteniendo todas las claves del discurso que nos permitan comenzar a confeccionar el modelo explicativo de lo que se está estudiando.
- Relativizar: Valorando las limitaciones que entraña la metodología del estudio. Al ser un estudio piloto, los datos obtenidos no son extrapolables a toda la población ni nos aportarán información concluyente que permita elaborar una teoría realista. Para ello sería necesario aumentar la muestra del estudio.

### *Pertinencia de la investigación*

En la práctica de mi profesión he comprobado que hay familiares que, por desconocimiento o convencimiento, acogen una actitud de evitación ante las relaciones sociales: bien sea por temor a que les hagan daño o porque puedan surgir complicaciones, estando entre las más temidas las de carácter sexual.

Es necesario abordar estos temas de la manera más positiva para ambas partes, tanto para los familiares como para las personas con discapacidad. Por ello, el conocimiento de los valores que los familiares otorgan a las relaciones sociales de éstos nos permitirá diseñar estrategias orientadas a intervenir sobre aquellas personas que ponen en marcha e inculcan a través de la educación en los hogares una resistencia a la socialización.

A raíz de los resultados obtenidos, se elaborará un proyecto de actuación generando una herramienta que una las claves de los discursos y desarrollarlo a modo de “escuela de padres”. Esta acción estará enfocada a capacitar a las familias para buscar el desarrollo de la autonomía de las personas con discapacidad intelectual en el ámbito de las relaciones interpersonales. La herramienta responde a la necesidad identificada en la legislación española de incorporar a la familia al plan de cuidados, desarrollando programas específicos para ello<sup>14</sup>. A través de ella, se fomentará el interés de los padres por conocer las capacidades que residen en sus hijos evitando la visión centrada en los déficits, aumentará su sensibilidad hacia las necesidades en cada momento de la vida, y se reforzará la presencia de colaboración de los profesionales proporcionándoles respuesta a los millones de interrogantes que surgen de las dificultades que su realidad les presenta cada día y facilitando la lucha por la mayor normalización de su hijo. Herramientas muy semejantes a ésta ya han demostrado la efectividad de la integración del trabajo de los profesionales y el de la familia recibiendo diversas nomenclaturas: “collaborative partnership” (Turnbull, Turnbull, Edwin y Soodak, 2006), “empowerment” (dentro de distintos estudios dirigidos a promover la educación adecuada y adaptada a las necesidades de este colectivo), “portage project” (Shearer y Shearer, 1976), “modelo interactivo” (Tannock y Girolametto, 1992) o el “plan de capacitación individual” (Hesselberg, 2001)<sup>1</sup>.

### *Aspectos éticos y legales*

Durante el desarrollo del estudio se garantizará la confidencialidad de los datos personales de los informantes, sin hacer uso de la información aportada más allá de lo que precisan los objetivos del mismo.

Debido a que esta investigación se nutre del discurso de los familiares, se pedirá que estos acepten su participación en el proceso a través de un consentimiento informado por escrito. En éste se detallará la finalidad de la recogida de datos para que los participantes puedan comprender la importancia de que su aportación se recoja, concienciarles del carácter voluntario de esa participación con la posibilidad de renunciar a la colaboración en cualquier momento del proceso y apuntar el correspondiente trato de confidencialidad de los datos, utilizando el contenido de su discurso pero sin aludir a su identidad.