

Colección **CAJA MADRID** de Investigación Social

MIGUEL ÁNGEL VERDUGO ALONSO
ALBA RODRÍGUEZ AGUILELLA
MARÍA CRUZ SÁNCHEZ GÓMEZ

Familias y personas
con discapacidad intelectual
en proceso de envejecimiento

La doble dependencia

Primer Premio **CAJA MADRID** de Investigación Social Edición 2008



© 2009
Miguel Ángel Verdugo Alonso
Alba Rodríguez Aguilera
María Cruz Sánchez Gómez
y
EDITORIAL SÍNTESIS, S. A.

© EDITORIAL SÍNTESIS, S. A.
Vallehermoso, 34 - 28015 Madrid
Tel.: 91 593 20 98
<http://www.sintesis.com>

Reservados todos los derechos. Está prohibido, bajo las sanciones penales y el resarcimiento civil previstos en las leyes, reproducir, registrar o transmitir esta publicación, íntegra o parcialmente, por cualquier sistema de recuperación y por cualquier medio, sea mecánico, electrónico, magnético, electroóptico, por fotocopia o por cualquier otro, sin la autorización previa por escrito de Editorial Síntesis, S. A.

Depósito Legal: M. 40.356-2009
ISBN: 978-84-975665-6-8

Impreso en España - Printed in Spain

Este proyecto se ha desarrollado en parte gracias a la financiación y colaboración de la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades a través de la Gerencia de Servicios Sociales del Gobierno de Castilla y León.

También queremos dedicar una mención especial a todas las familias que han colaborado, pues esta investigación no hubiera sido posible sin su tiempo y esfuerzo.

Índice

Presentación	9
--------------------	---

PARTE I

Fundamentación teórica de la investigación

Capítulo 1. Familia y envejecimiento	13
1.1. Envejecimiento en personas con discapacidad intelectual	13
1.2. Consecuencias del envejecimiento	17
1.3. Relaciones familiares y repercusiones del cuidado sobre la familia	19
1.4. Situación actual del cuidado informal	22
1.4.1. El apoyo social en los cuidadores	24
1.4.2. Paradigma de apoyos	27
Capítulo 2. Calidad de vida familiar	31

PARTE II

Necesidades de apoyo y calidad de vida en familias con hijos mayores de 45 años con discapacidad intelectual

Capítulo 3. Finalidad y metodología de la investigación	39
3.1. Población a la que se ha dirigido el estudio	39
3.2. Perfil de la muestra analizada	40
3.2.1. Información obtenida sobre la muestra de progenitores	41

3.2.2. Información obtenida sobre la muestra de hermanos	44
3.2.3. Información obtenida sobre la persona con discapacidad	46
3.2.4. Información obtenida a partir del cuestionario individual	48
3.3. Instrumento utilizado	50
3.3.1. Proceso de adaptación	50
3.3.2. Fiabilidad	51
3.3.3. Validez	52
3.4. Procedimiento	53
3.4.1. Acceso a la base de datos	53
3.4.2. Adaptación del cuestionario para una fácil comprensión	54
3.4.3. Envío y recepción de los cuestionarios	56
3.4.4. Análisis de datos	57
Capítulo 4. Resultados	59
4.1. Introducción para la interpretación de resultados	59
4.2. Análisis descriptivo	60
4.2.1. Información general obtenida sobre el grado de acuerdo y satisfacción del cuidador en diversos ámbitos	60
4.2.2. Información obtenida sobre apoyos y servicios	62
4.2.3. Información obtenida sobre la importancia y satisfacción percibida por los padres en cuanto a su calidad de vida familiar	72
4.3. Estudio comparativo e inferencial	90
4.3.1. Preguntas generales	91
4.3.2. Sección 2. ^a : apoyos y servicios	98
4.3.3. Sección 3. ^a : calidad de vida familiar	113
4.4. Análisis relacional	127
Capítulo 5. Conclusiones y discusión	135
Anexos	145
ANEXO 1. Cuestionario sobre Calidad de Vida Familiar	147
ANEXO 2. Cuestionario Individual	171
ANEXO 3. Etiquetas y Codificación	177
Referencias bibliográficas	187