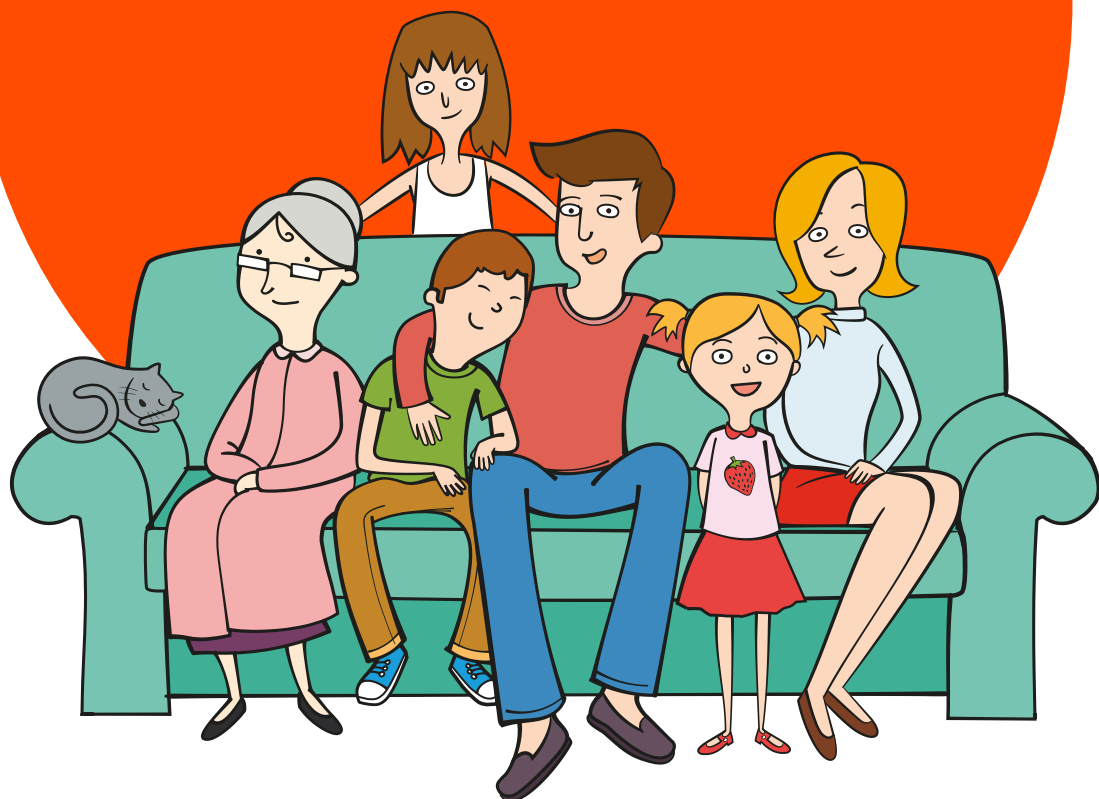


Calidad de vida familiar

2019

PARA FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL O DEL DESARROLLO MENORES DE 18 AÑOS





Plena inclusión es un movimiento asociativo de base familiar, que está formado por 17 federaciones autonómicas más Ceuta y Melilla, y aglutina a más de 900 organizaciones en toda España.

Desde hace más de 50 años, defiende los derechos y fomenta la calidad de vida de cada persona con discapacidad intelectual o del desarrollo y de su familia; también lucha por una sociedad más justa y solidaria.

El movimiento asociativo cree firmemente que **cada familia importa** y, por ello, es esencial poner el foco y centrarse en cada una de ellas, para que puedan desarrollar una vida familiar de calidad.

Edita: **Plena Inclusión España**

Avda. General Perón, 32 - 1º

28020. Madrid (España)

Tlf: 915 567 413

info@plenainclusion.org

www.plenainclusion.org

Coordina: Beatriz Vega Sagredo

Diseño e Ilustraciones: José E. Pérez Merlos

Diciembre 2019

Financiado por:



Esta obra tiene licencia Creative Commons Reconocimiento – NoComercial – SinObraDerivada (by-nc-nd): No se permite un uso comercial de la obra original ni la generación de obras derivadas.

Familia

En Plena inclusión cuando hablamos de “familia” nos referimos al padre, a la madre, a los hermanos y hermanas, a los abuelos y abuelas...

Pero incluimos también a personas importantes en nuestra vida; personas que no son familiares (amigos, vecinos, compañeros de trabajo...), a las que nos une un vínculo de apoyo cuando lo necesitamos y con las que mantenemos una relación de afecto estrecha, regular y constante.



¿Qué es calidad de vida familiar?

Hay muchas definiciones de calidad de vida familiar. Una muy útil es la que explica que las familias experimentan calidad de vida cuando:

- Las necesidades de todos los miembros de la familia están satisfechas.
- Los miembros de la familia disfrutan de su tiempo juntos.
- Los miembros de la familia tienen la oportunidad de perseguir y conseguir las metas que son importantes para ellos.

(Esta definición es de Park y cols., 2004)

Calidad de vida

para las familias españolas de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo

La calidad de vida puede tener un sentido diferente para cada familia: **es un concepto que varía según la familia y según la experiencia de cada uno de sus miembros.** Pero hay una serie de dimensiones que son comunes a todas ellas.

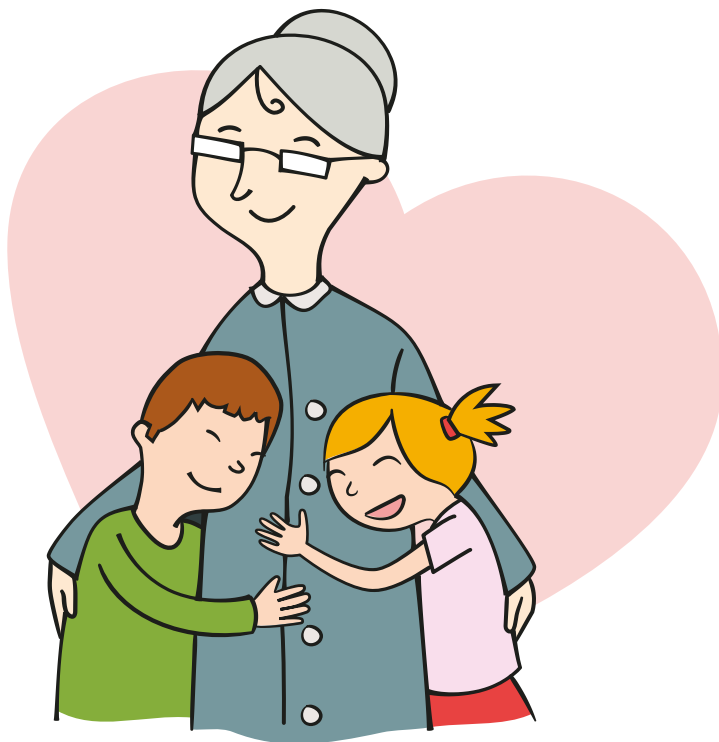
Un equipo de la Universidad Ramón Llull de Barcelona, en colaboración con la Universidad Autónoma de Madrid, ha trabajado para conocer cuáles son los factores o dimensiones claves para que, las familias españolas de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, tengan una vida de calidad.

Como las necesidades y prioridades de las familias varían a lo largo de los años, también cambian las dimensiones que son importantes en su vida familiar.

A continuación, puedes ver las **dimensiones claves para las familias de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo menores de 18 años.**

1. Clima familiar

Hace referencia a las relaciones entre los miembros de la familia: si se apoyan, se respetan y se aceptan tal como son; si tienen confianza y buena comunicación; si dan y reciben afecto; si están unidos frente a las dificultades. También incluye aspectos relacionados con la toma de decisiones conjunta para apoyar a la persona con discapacidad.



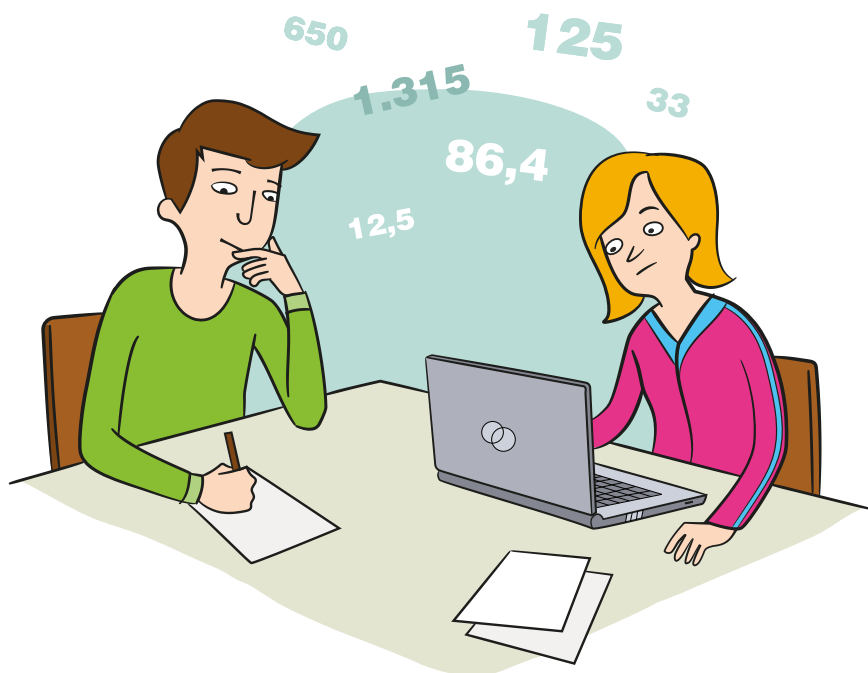
2. Estabilidad emocional

La estabilidad y equilibrio emocional de los miembros de la familia significa, por ejemplo, que se sienten en paz; que tienen tiempo para la vida de pareja; que pueden llevar a cabo sus proyectos personales; que **no les parece que su vida sea distinta a la de las otras familias.**



3. Bienestar económico

Se refiere a que las familias dispongan de los recursos económicos y materiales que necesitan para la atención del familiar con discapacidad y para satisfacer las necesidades básicas de toda la familia, y el hecho de **poder encarar el futuro con tranquilidad**.



4. Adaptación familiar

Se refiere a aspectos relacionados con la **aceptación y adaptación de la familia a la discapacidad de su familiar, a sus necesidades y características.**

Incluye los valores y los cambios que llevan a cabo todos los miembros de la familia para gestionar las cuestiones emocionales o prácticas asociadas a la discapacidad en el día a día.



5. Recursos de la familia

Los recursos que la familia cree tener a su alcance son importantes: recursos emocionales para hacer frente a los retos propios del desarrollo del niño/a con discapacidad, la accesibilidad y satisfacción con los servicios que éste/a necesita.

