



COLEGIO OFICIAL  
DE PSICOLOGIA  
de Castilla-La Mancha

## PSICOLOGÍA BASADA EN LA EVIDENCIA CIENTÍFICA

### NECESIDADES ESPECÍFICAS DE LAS FAMILIAS CON UN HIJO/A CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL PROFUNDA Y PLURIDISCAPACIDAD

**Autora:** Elena Benito Lara. Licenciada en Psicología. Doctora en Psicología. Tutora del grado en Criminología en la UNED. Tutora TFM, Máster en Neuropsicología Clínica, Universidad Europea de Madrid.  
Psicóloga general sanitaria. CM01315

#### **OBJETIVOS DEL ESTUDIO**

El artículo: “Support needs of families with a child with profound intellectual and multiple disabilities” (Siméon et al, 2023) forma parte de un estudio previo sobre la calidad de vida de las familias con un niño/a con discapacidad intelectual profunda y pluridiscapacidad PIMD (Lahaije et al. 2023).

Su objetivo principal es investigar los apoyos y necesidades específicas de estas familias para favorecer su bienestar; conocer si la edad de los menores influye en las necesidades familiares y conocer las necesidades de apoyo de estas familias desde la perspectiva del sistema.

#### **DESCRIPCIÓN DE LA METODOLOGÍA**

##### **2.1.- Muestra**

En la selección de la muestra, un progenitor cumplimentó un cuestionario sobre las características de su hijo/a con PIMD, en el que indicaba en base a la discapacidad intelectual, el cociente intelectual estimado o edad de desarrollo, habilidades motoras y comunicativas y problemas

de salud adicionales. Con esta información los investigadores determinaron si el niño/a tenía PIMD y las características familiares. La muestra total se compuso por 20 familias, 4 padres de 41 a 67 años y 16 madres de 32 a 57 años, todos de diferentes familias. Todos los participantes cumplieron con los criterios de inclusión de ser el cuidador principal de una persona con PIMD y en un rango de edad de 3 a 26 años.

## 2.2.- Instrumentos

Entrevista con preguntas abiertas sobre las necesidades de apoyo familiar: *en relación al pasado y el presente*, qué salió bien y qué no salió bien o si faltaba apoyo familiar (y sus miembros individuales) y *para el futuro*, necesidades de apoyo familiar que esperaban necesitar y qué tipo de apoyo se debería desarrollar para familias en estas condiciones, o que hubiera sido beneficioso en el pasado y en el presente. También realizaron preguntas abiertas para comprender mejor sus necesidades de apoyo. La información la dividieron en cinco dominios, basado en el modelo de calidad de vida de Zuna et al. (2009): *niño/a con PIMD* (apoyo, desarrollo, tecnología de asistencia); *familia* (unidad familiar, padre y madre, hermanos/as); *entorno* (familia, amigos, compañeros); *servicios* (profesionales de atención, médicos) y *sistema* (sociedad, gobierno, aseguradoras de salud, presupuesto de atención personalizado).

Dado que puede haber interacción entre dominios se ubicaron todas las necesidades relacionadas con un tema en un dominio, es decir, la más relevante para por los progenitores solo en relación con una edad específica (período).

## **DESCRIPCIÓN DE LOS RESULTADOS Y CONCLUSIONES**

Tras el análisis cualitativo, los principales resultados, apuntaban a que se daban necesidades de apoyo específicas y eran más pronunciadas para familias con un hijo/a con PIMD, lo que sugiere que PIMD específicamente y otras discapacidades en general, se deben estudiar por separado, ya que las necesidades

de apoyo no se pueden generalizar a todas las discapacidades.

Los resultados en función de los dominios principales (Simeon et al. 2023): en lo que respecta al ámbito de los *niño/as*, se demandaba una mayor dedicación por parte de los profesionales al desarrollo de sus hijos/as; en el ámbito de las *Familia*, éstas expresaron que las demandas de su hijo con PIMD afectó a su dinámica familiar y necesitaban recursos para ellos mismos, otros miembros de la familia o en pareja; en lo que se refiere al *Entorno*, las familias participantes refirieron la necesidad de apoyo de su entorno social (familiares, amigos, conocidos, vecinos...), por ejemplo ayuda con las tareas del hogar y emocional (preguntar cómo estaba alguien) y por último, en el ámbito de lo *Servicios*, demanda sistemas de apoyo familiar.

## **QUÉ APORTA EL ARTÍCULO A LA PSICOLOGÍA**

Nos pone de relieve la situación de las familias que tiene un hijo/a con PIMD, es decir, intenta mostrar la realidad de las familias y cómo afecta esta situación a su dinámica familiar. Por tanto, no solo visibiliza su situación sino intenta promover la investigación de los apoyos y necesidades específicas de estas familias para favorecer su bienestar, a través de la intervención adaptada de forma individualizada, en función de las características familiares, de su hijo/a con PIMD y su entorno.

Por otro lado, intenta favorecer el cambio en el sistema de apoyos en función de la perspectiva de estas familias, para que los apoyos sean reales, específicos y eficaces.

## **PUNTOS CLAVE**

- Resulta necesario adaptar la intervención a las necesidades familiares específicas.
- Se debe estudiar la problemática familiar con miembros con algún tipo de discapacidad o alteración del desarrollo.
- Se debería contemplar la investigación sobre los apoyos reales y necesarios de las

## **REFERENCIAS**

- Lahaije, S., Luijkx, J., Waninge, A., & van der Putten, A. (2023). Well-Being of Families with a Child with Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 63. Advance online publication. <https://doi.org/10.1177/15407969231173916>
- Siméon T.A., Lahaije, Jorien Luijkx, Aly Waninge & Annette A.J., van der Putten (2023). Support needs of families with a child with. *International Journal of Developmental Disabilities*. DOI: 10.1080/20473869.2023. 2168718
- Zuna, N. I., Turnbull, A. and Summers, J. A. (2009). Family quality of life: Moving from measurement to application. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6, 25–31.