

LA CALIDAD DE VIDA DE LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL. UN ESTUDIO CUALITATIVO REALIZADO EN LA COMUNIDAD DE MADRID

QUALITY OF LIFE OF THE FAMILIES OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITY. A QUALITATIVE STUDY CARRIED OUT IN THE COMMUNITY OF MADRID

Asunción **González-del-Yerro**¹
Cecilia **Simón-Rueda**
Universidad Autónoma de Madrid

Virginia **Cagigal-Gregorio**
Universidad Pontificia de Comillas de Madrid

Eva **Blas-Gómez**
Fundación García Gil-Afandem. Grupo Amas

RESUMEN

Este estudio² tiene como objetivo acercarse, a partir de la voz de familias de personas con discapacidad intelectual de la Comunidad de Madrid, a los factores que definen su calidad de vida familiar. Asimismo, se interesa por conocer cómo valoran estas familias su calidad de vida y las medidas que podrían mejorarla. Para ello, partiendo del modelo de calidad de vida familiar propuesto por el equipo del Beach Center on Disability de la Universidad de Kansas, se llevaron a cabo cinco grupos de discusión, cuatro formados por padres o madres y uno por hermanos de personas con discapacidad intelectual. Los resultados obtenidos describen la percepción que

¹ *Correspondencia:* Universidad Autónoma de Madrid. Facultad de Formación de Profesorado y Educación. Campus de Cantoblanco c/ Fco. Tomás y Valiente, 3. 28049 Madrid. Correo-e: asuncion.gonzalezdelyerro@uam.es

² Queremos agradecer su participación a las familias, profesionales y asociaciones que han colaborado en la realización de este estudio y que no mencionamos para preservar su anonimato, así como a FEAPS Madrid por su papel de mediador y a FEAPS por la valoración ética realizada.

tienen las familias de su situación con respecto a las dimensiones de orientación familiar (interacción familiar, vida familiar diaria, papel de padres y bienestar económico) y de orientación individual (bienestar emocional, salud, bienestar con el entorno, productividad y bienestar social) conforme al modelo teórico de partida, así como las estrategias que han resultado ser útiles para optimizarlas. Esta información contribuye a construir un marco de referencia que ayude a los profesionales de la orientación y de otros ámbitos relacionados con la intervención psicopedagógica con personas con discapacidad intelectual y con sus familias, a detectar sus posibles necesidades y a desarrollar una intervención centrada en la familia dirigida a mejorar su calidad de vida.

Palabras clave: calidad de vida familiar, discapacidad intelectual, grupos de discusión, orientación centrada en la familia.

ABSTRACT

The objective of this study is to get some insight, from the families with intellectually disabilities members, about the factors that underline the family quality of life. Likewise, it is interested in getting to know how these families consider their quality of life and the measures that could be taken in order to improve it. To reach this target, the model of quality of family life proposed by the Beach Center on Disability, at Kansas University, was taken as the starting point and five qualitative focus groups were conducted, four of them composed of fathers or mothers and the other one of siblings of persons with an intellectual disability. The results obtained describe how families perceive their situation concerning different dimensions integrated in family guidance towards quality of life (family interaction, daily family life, parenting and financial wellbeing) and the individual orientated ones (emotional wellbeing, health, environmental wellbeing, productivity and social wellbeing), according to the theoretical model we started with, as well as those strategies which have been useful to optimize it. This information helps to build a framework to assist guidance counselors and other professionals related to psychology intervention with people with intellectual disabilities and their families, to identify potential needs and develop a family-centered intervention directed to improve their quality of life.

Key words: quality of family life, intellectual disability, focus group, family centered guidance and counseling.

Introducción

La calidad de vida familiar (CVF) es un constructo teórico multifacético que nace con una vocación pragmática: describir y comprender las condiciones que determinan la calidad de vida de las familias con el fin último de valorar y diseñar políticas, servicios y programas de intervención encaminados a su mejora (Brown y Brown, 2004; Summers, Poston, Turnbull, Marquis, Hoffman, Mannan y Wang, 2005).

Su estudio se enmarca en el paradigma de servicios e investigación sobre discapacidad centrado en la familia que se caracteriza, por una parte, por defender que el mejor apoyo que se puede prestar a las personas con discapacidad intelectual (DI) es el que se dirige al contexto familiar en su conjunto para mejorar su calidad de vida y, por otra, por la convicción de que las

familias deben desempeñar un rol activo en la definición del constructo “CVF” y en la determinación de los factores que la afectan con el fin de diseñar políticas, servicios y apoyos que la optimicen (Summers *et al.*, 2005; Turnbull, 2003).

La intervención orientadora dirigida a personas con DI y a sus familias no puede mantenerse al margen de este enfoque. Debe asumir como directriz básica de actuación, centrar sus esfuerzos en mejorar la calidad de vida de las personas con DI y la de sus familias, y adoptar esta mejora como criterio de valoración de la eficacia y calidad del servicio que ofrecen, tal y como proponen Shalock *et al.* (2011) y FEAPS (2009), entre otros.

Mejorar la calidad de vida de las familias de personas con DI significa reducir la diferencia existente entre lo que constituye su ideal de vida y la CVF que, realmente, experimentan (Brown y Brown, 2004). Por ello, se ha analizado la percepción que tienen las familias de su calidad de vida y de los factores que influyen en ella (Poston, Turnbull, Park, Mannan, Marquis y Wang, 2004).

Estos estudios sentaron las bases de su definición y posterior medida. Una de las investigaciones que ejerció una influencia mayor en el campo fue la realizada por el equipo del Beach Center on Disability de la Universidad de Kansas que permitió definir las dimensiones, subdimensiones e indicadores que conforman el constructo CVF (Poston *et al.*, 2004) y que presentamos en la Tabla 1.

TABLA 1. Dimensiones y subdimensiones del constructo Calidad de Vida Familiar (Poston *et al.*, 2004). (Se ha ajustado el orden de las dimensiones al orden de la exposición)

Dimensiones y subdimensiones orientadas a la familia	Dimensiones y subdimensiones orientadas al individuo
1. Interacción familiar: <ul style="list-style-type: none"> - Entorno de interacción - Comunicación - Apoyo mutuo - Flexibilidad 	1. Bienestar emocional: <ul style="list-style-type: none"> - Identidad - Respeto - Reducción del estrés - Elección
2. Vida familiar diaria: <ul style="list-style-type: none"> - Cuidado familiar - Actividades cotidianas - Conseguir ayuda 	2. Bienestar social <ul style="list-style-type: none"> - Aceptación social - Relaciones sociales - Apoyo social
3. Papel de padres: <ul style="list-style-type: none"> - Dar guía paterna - Disciplina - Enseñanza 	3. Productividad: <ul style="list-style-type: none"> - Educación - Trabajo - Ocio - Desarrollo personal
4. Bienestar económico: <ul style="list-style-type: none"> - Pagar las necesidades básicas - Pagar la asistencia sanitaria - Pagar otras necesidades - Fuentes de ingresos - Seguridad económica 	4. Salud: <ul style="list-style-type: none"> - Salud física - Salud mental - Atención sanitaria
	5. Bienestar con el entorno: <ul style="list-style-type: none"> - Entorno doméstico - Entorno escolar - Entorno laboral - Entorno del barrio y comunitario
	6. Defensa: <ul style="list-style-type: none"> - Papel de defensor - Actividades de defensa - Facilitadores de la defensa

Sin embargo, las dimensiones, subdimensiones y, especialmente, los indicadores que definen el constructo CVF están influidos por variables socioculturales (Verdugo, Córdoba y Gómez, 2006). Por ello, es necesario identificar las variables que las familias de las personas con DI consideran que mejoran o dificultan su calidad de vida en diferentes países y regiones, y evaluar su satisfacción con respecto a las mismas (Córdoba, Mora, Bedoya y Verdugo, 2007).

En esta línea, en la Comunidad de Madrid, el equipo FEAPS emprendió en 2008 un estudio que pretendía, entre otros objetivos, analizar la calidad de vida de las familias que pertenecían a la red FEAPS Madrid y realizar propuestas para su mejora. Los resultados obtenidos indican que la DI produce un impacto en la CVF que depende de algunos factores como el grado de discapacidad intelectual, la forma con la que se les comunica el diagnóstico, la preparación de los profesionales que les atienden, la información recibida sobre la DI y el apoyo que proporciona la familia extensa.

Dada la importancia que este tipo de análisis tiene para mejorar la orientación a todas las familias con DI de la Comunidad de Madrid y configurar las políticas locales sobre los apoyos y servicios que, en su entorno particular, podrían mejorar la calidad de vida de las familias de personas con DI, este estudio se acerca, desde una perspectiva multidimensional, al análisis de este constructo y analiza con detalle qué significa tener una buena calidad de vida para las familias de personas con DI de la Comunidad de Madrid. Asimismo, pretende analizar los factores que la condicionan, utilizando, como Córdoba, Mora, Bedoya y Verdugo (2007), entre otros, la definición de CVF propuesta por Poston et al. (2004), y la metodología cualitativa que Hoffman, Marquis, Poston, Summers y Turnbull (2006) aconsejan utilizar. Por todo ello, el estudio plantea los siguientes objetivos específicos: a) analizar qué entienden por CVF las familias de personas con DI de la Comunidad de Madrid, b) conocer cómo perciben y valoran los factores que la condicionan, así como su satisfacción con la misma, y c) recabar su opinión sobre cómo podrían mejorarla.

Método

Participantes y criterios de selección

Se ha contado con la participación voluntaria de 34 familiares de personas con DI pertenecientes a asociaciones o fundaciones relacionadas con personas con DI de la Comunidad Madrid. Para la selección de las asociaciones participantes se tuvieron en cuenta los siguientes criterios: lugar de residencia (rural-urbano), cociente intelectual y edad de la persona con DI, y nivel socioeconómico. Sus características demográficas se presentan en la Tabla 2; en la Tabla 3, los datos relativos a las personas con DI.

TABLA 2. Características demográficas de los participantes en los grupos de discusión

		%
Género (N = 32)	Hombre	23,5 %
	Mujer	70,5 %
Edad (N = 34)	< 19	17,6 %
	20 – 29	5,9 %
	30 – 39	5,9 %
	40 – 49	11,8 %
	50 – 59	35,6 %
	> 60	23,5 %
Estado civil (N = 32)	Casado o pareja de hecho	64,7 %
	Soltero/a	14,7 %
	Viudo /a	8,8 %
	Divorciado/separado	5,9 %
Situación laboral (N = 32)	Trabaja t. completo	35,3 %
	Trabaja t. parcial	20,6 %
	En paro	26,5 %
	Estudiante	5,9 %
	Otros	5,9 %
Nivel de estudios (N = 34)	Estudios primarios	35,3 %
	Bchto. o Ciclos (FP)	32,4 %
	Título universitario	32,4 %
Nivel de ingresos (N = 30)	Bajo	20,6 %
	Medio	64,7 %
	Alto	2,9 %

Tabla 3. Edad y cociente Intelectual del familiar con discapacidad

		%
Edad del familiar con DI (N = 31)	8-11	14,7 %
	12-17	5,9 %
	18-24	14,7 %
	24-30	35,3 %
	31-40	20,6 %
CI de la persona con DI (N = 32)	Entre 50 y 69	11,8 %
	Entre 35 y 49	67,6 %
	Entre 20 y 34	14,7 %

Procedimiento de recogida de datos

Se desarrollaron cuatro grupos de discusión, en la Comunidad de Madrid, formados por padres o madres y uno, por hermanos y hermanas de personas con DI. La media fue de ocho participantes y, además, se contó con la presencia de un conductor de la sesión, un co-conductor y dos observadores.

El contacto con la mayor parte de las familias se estableció a través de las asociaciones con las que tenían algún tipo de vinculación. Se contactó con estas entidades de forma telefónica o

por correo electrónico y, en una entrevista posterior, se pidió al director o representante de la asociación que informase a las familias y solicitase su participación voluntaria.

Los grupos de discusión se desarrollaron en una única sesión dividida en dos intervalos de unos 75 minutos cada uno, por un descanso de 30 a 45 minutos. Al inicio de la reunión, el conductor presentaba al co-conductor y a los observadores, informaba del objetivo general del proyecto, se solicitaba su autorización para grabar la reunión y se firmaba un consentimiento informado conforme a las garantías éticas necesarias en la investigación (Hennink, 2007). El conductor enunciaba las normas que debían regir la reunión, recordaba que se grabaría y, posteriormente, daba la palabra al grupo, pidiéndoles que se presentaran.

Las cuestiones que guiaron la discusión del grupo se elaboraron a partir de las dimensiones e indicadores del modelo de Poston *et al.* (2004). Siguiendo al citado trabajo, en la primera parte de la sesión la guía se componía de las tres preguntas siguientes: “Cuando oyen hablar de calidad de vida familiar, ¿qué es lo primero que piensan?”, “desde su experiencia, digan qué cosas han ido realmente bien en su familia, ¿qué creen que ayuda o les ha ayudado a que las cosas vayan bien?”, “desde su experiencia, digan qué cosas han sido especialmente complicadas o difíciles, ¿qué creen que contribuye a que las cosas sean complicadas o difíciles?”. Las preguntas eran lo suficientemente abiertas como para permitir que las familias expresasen amplia y espontáneamente su opinión al respecto.

En la segunda parte de la sesión, se profundizaba en las mismas dimensiones siguiendo una guía que preparaban el conductor, el co-conductor y uno de los observadores, previo análisis de las intervenciones realizadas en la primera parte. Finalmente, se pedía a los participantes expresar con una frase cómo se habían sentido durante la reunión, uno de los observadores resumía la sesión y las familias, espontáneamente, expresaban su acuerdo o desacuerdo con la síntesis de la información presentada.

La sesión finalizaba solicitando a los participantes que rellenasen un protocolo de datos demográficos para la descripción de la muestra del estudio.

Análisis de datos

Se transcribieron literalmente los grupos de discusión y se analizaron estas transcripciones utilizando el programa Atlas ti 5.2. El procedimiento de análisis consistió en “marcar” la información relevante en cada transcripción y en agrupar estos segmentos en diferentes categorías en función de los temas sobre los que versaban. Con el fin de asegurar la fiabilidad de los datos, tres miembros del equipo de investigación realizaron individualmente este análisis y se compararon los resultados. Las divergencias en el sistema de categorías establecido y en los segmentos seleccionados se sometieron a un posterior debate y análisis por parte de tres miembros del equipo de investigación. Se logró un total acuerdo en la selección de la información considerada relevante, y se contrastó esta información con los resúmenes de las intervenciones presentados a las familias. Posteriormente, el equipo decidió conjuntamente qué temas podrían incluirse bajo cada una de las categorías establecidas por Poston *et al.* (2004) con el fin de facilitar la exposición, la utilización y la interpretación de los datos.

Resultados

La presentación de los resultados se realizará a partir de las dimensiones del modelo propuesto por Poston et al. (2004) (ver Tabla 1).

1. Dimensiones orientadas a la familia

a) *La interacción familiar*

- *Entorno de interacción.* La interacción familiar adquiere una importancia especial para las personas con DI puesto que, con frecuencia, tienen una relación social más restringida. El trato frecuente y el tiempo dedicado a disfrutar de vacaciones y actividades conjuntas dentro de la familia es para ellos vital y facilita la comunicación, el conocimiento mutuo y la unidad familiar.

F1³: *“de las relaciones sociales del discapacitado las más importantes son las familiares, igual que los no discapacitados tienen una vida social bastante amplia o no fuera de la familia, para el discapacitado dentro de la familia se vuelve todavía más importante, entonces sí que es vital el hacer actividades juntos, poder disponer de tiempo para compartir con el resto de los miembros de la familia”.*

La buena relación con los hermanos no siempre surge espontáneamente. Los padres deben apoyarla, especialmente, cuando los hijos se hacen mayores y se diversifican las aficiones e intereses. Fomentan, del mismo modo, el establecimiento de lazos de unión y cariño entre todos los familiares. (F2: *“Yo procuro organizar comidas en casa, que vengan todos, a ver la reacción de [el/ella], y ves si participa, pero se aísla, de repente se levanta y dice: me voy fuera”.* F3: *“Le satisface, muchísimo los domingos que vienen sus hermanos, con sus novias, sus novios, o sea ésa es la felicidad más grande del mundo, el domingo que estamos todos”.*)

Se desea que el buen clima familiar se conserve y se traspase a los pisos tutelados cuando las personas con DI cambien de vivienda.

- *La comunicación.* La comunicación encierra una buena parte del secreto de la CVF. Las familias resaltan la importancia que tiene poder hablar con confianza y sin tabúes, y la necesidad de entenderse para poder respetar los derechos de las personas con DI, y para que se sientan comprendidas, valoradas y tratadas como uno más. Esta comunicación se centra en el intercambio de sentimientos y experiencias personales, en compartir puntos de vista distintos sobre las decisiones importantes que debe adoptar la familia (especialmente, las relacionadas directamente con las personas con DI), en intercambiar información relevante excluyendo los asuntos íntimos que sólo atañen a la familia y que a veces los familiares con DI difunden, en presentar unas disculpas, decir un: “lo siento” o, simplemente, en disfrutar juntos de actividades y juegos. (F4: *“Y a mi me encanta decirle, ¿por qué te quiero tanto? ¡Y es que se vuelve loca!”.*)

F5: *“Pues que dialoguen contigo, vamos, a mí me gusta, yo siempre que llega a casa le pregunto qué has hecho y tal, y me gusta mucho que ... me cuente, lo mismo las cosas buenas que las cosas malas y ..., te sientes como muy unido y ves que tiene confianza en contarte sus cosas”*

³ Para impedir identificar a los miembros del grupo y permitir conocer si las citas que presentamos pertenecen o no a la misma persona, indicaremos en cada una “Fn”; familiar y un número identificativo.

La comunicación y la expresión de sentimientos es vital, pero, a veces, se muestra escurridiza (F2: *“y entonces es casi un monólogo”*), especialmente, cuando uno de los interlocutores “se cierra”, se percibe que el otro no detecta los momentos en los que uno se encuentra “más bajo” (F6: *“si alguno en mi casa está mal, pues lo intuyes nada más llegar a casa y cuando los demás no intuyen eso, dices: ¿oye, qué pasa aquí?”*), o se estima que la conversación no va a conseguir mitigar los problemas que aquejan a la familia y que puede conducir a discusiones estériles.

La comunicación, según algunas familias, es tan anhelada como difícil de alcanzar, es de hecho, concluyen, *“la asignatura pendiente de la humanidad”* (F7) y, por ello, aconsejan recurrir al sentido del humor para restablecerla, y mimarla, especialmente, en el interior de la pareja, a ser posible tras reservarse tiempos para estar bien con uno mismo.

- *El apoyo mutuo*. Las familias sitúan en el apoyo mutuo una de las claves de su calidad de vida. La disposición inicial a afrontar la vida conjuntamente y la decisión de normalizarla es *“el primer gran paso que te ayuda a ir afrontando el resto de las batallas”* (F7).

El apoyo que pueden suministrar los otros miembros de la familia, abuelos, tíos (cuando se tienen), permite a las personas con DI ampliar su mundo y aprender a desenvolverse en otros contextos, aunque a veces cuesta pedir esta ayuda pues se desencadenan sentimientos de culpa, se siente temor ante los problemas que se pueden generar o se percibe que los familiares no están dispuestos a concederla. (F8: *“... en una familia se puede hablar, se puede esto, pero como dice el otro de visita”*; F2: *“Noto que me ha venido muy bien, pero en el fondo me encuentro mal, no sé decirlo y sin embargo ellos están encantados de ayudarme”*) (reflexión sobre lo que siente F2 tras tomarse unos días de descanso gracias a la ayuda de su familia).

Algunas familias describen las dificultades que manifiestan los abuelos, tíos y demás familiares para entender la discapacidad de su hijo o hija: para tratarle como a uno más, apoyar su desarrollo, proporcionarle el cuidado necesario y/o hablar de la DI con naturalidad.

- *La flexibilidad*. Se valora el aprender a relativizar, a aceptar los imprevistos y a ser más tolerantes.

b) Vida familiar diaria

Los grupos subrayaron la necesidad de repartir los roles y las tareas en la familia, advirtiendo que esa distribución de funciones sólo puede conseguirse cuando la familia asume sus circunstancias personales, las acepta y decide continuar adelante.

Sin embargo, esta deseada distribución equitativa del trabajo no siempre describe fielmente la realidad que viven muchas familias, que delegan en las madres toda la responsabilidad y la mayor parte de las tareas que requiere la atención del familiar con DI, impidiéndoles dedicar a los otros hermanos toda la atención que hubieran deseado.

Las personas con DI participan en algunas tareas del hogar. Es una labor que les satisface, especialmente, cuando se les da la posibilidad de elegir y se les reconoce y agradece su labor porque les gusta ayudar y les hace sentirse útiles (F4: *“y le digo tú qué prefieres habitaciones o cocina, y prefiere cocina, ¿entiendes?”*).

El papel que deben jugar los hermanos en la atención y cuidado del familiar con DI constituyó el tema de un debate no resuelto en los grupos de discusión. Algunas familias afirmaron la

necesidad de respetar el espacio de los hermanos, de evitar imponerles la presencia del hermano o hermana con discapacidad y de permitirles elegir las responsabilidades que quieran asumir con respecto a él. Otras, por el contrario, defendieron la conveniencia de hacerles partícipes del cuidado y de la atención que las personas con DI precisan desde que son pequeños.

Estas dos opciones se reflejan en la actuación de los hermanos. Unos esperan al día de mañana para decidirse a actuar, mientras otros sienten que tienen un importante papel que desempeñar y disfrutan teniendo la posibilidad de aportar cuanto pueden, aunque señalan la conveniencia de delimitar su responsabilidad para liberarse del sentimiento de culpabilidad que, con frecuencia, les acompaña (F1: *“los padres desde luego son los que lideran y los que van a ir dirigiendo, pero los hermanos tenemos también un papel muy importante y cuanto más aportemos mejor para todos”*).

Los familiares consideran que la atención que brindan a las persona con DI no es sólo una cuestión de cantidad, sino de calidad, y subrayan la importancia de recibir una buena orientación que mejore el apoyo que prestan de forma espontánea.

c) Papel de padres

Las familias enfatizan la importancia de ejercer este rol de padres (y no de amigos); de padres que educan, vigilan y protegen. Nunca se tiene una satisfacción plena sobre el desempeño de este papel, que en estos casos, se prolonga y puede llegar a producir cansancio.

Como a cualquier otro hijo, los padres enseñan a los que tienen DI a diferenciar lo que está bien y mal hecho, y explican que deben hacerlo con delicadeza, reconociendo sus logros y, preferiblemente, “proporcionándoles la oportunidad para sentirnos igual”:

F4: *“Le doy la oportunidad para sentirnos igual y a lo mejor estoy equivocada, casi seguro, pero me funciona, ... me dice: mamá qué te parece, cómo he dejado los cacharros?, le digo bien, está bastante bien, pero todavía se puede mejorar, eh? Y por ahí le agarro”*.

Los familiares deben facilitar el aprendizaje de las habilidades que habitualmente se adquieren de forma espontánea; apoyan el desarrollo social para que la persona con DI consiga ser una más dentro del grupo de amigos, el desarrollo de la autonomía en el cuidado de sí mismos, el uso del dinero, el transporte y los recursos comunitarios.

Esta enseñanza requiere, a su vez, un constante aprendizaje; aprender a vivir sin el “no”, a valorar cada logro, a no sobreproteger para permitir crecer, a confiar, a tolerar los peligros que entraña la autonomía, a pedir ayuda a familiares y amigos, a ser constantes y a persistir en el intento. (F1: *“Cada pasito en el aprendizaje de una persona con discapacidad requiere mucho más esfuerzo que en una persona que no tiene discapacidad”*; F6: *“claro tienes que aprender cómo ser padre otra vez”*; F9: *“pues tienes que hacerles entender que tienen que lavarse bien y secarse bien porque si no se les seca la piel por ejemplo (...) y, ¿cómo se hace eso?, pues a base de insistir y de pelear”*).

En este proceso, los familiares se encuentran en ocasiones con situaciones en las que no saben cómo actuar, se preguntan cómo responder a muchas de las preguntas que les formula la persona con DI (F10: *“y hacen preguntas que muchas veces no sabemos responderles y eso nos angustia a la familia”*) o cómo apoyar junto a la capacidad para actuar por sí mismos, el desarrollo

de una “autonomía afectiva”, reto difícil de alcanzar por la inevitable tendencia a actuar como un colchón que amortigüe los muchos “golpes” que con frecuencia reciben.

Los grupos consideran especialmente necesario enseñar a los padres y madres que nunca han tenido a un hijo con DI a fomentar la independencia, pues la sobreprotección suele ser la tendencia natural.

Los hermanos se plantean, del mismo modo, qué pueden aportar a su formación. Son conscientes de que son modelos a imitar, y esa toma de conciencia les obliga a estar siempre pendientes y a ayudarles a discriminar las circunstancias en las que un determinado comportamiento se debe realizar y en cuáles no.

d) Bienestar económico

Responder a las necesidades de las personas con DI (fisioterapia, logopedia, música, educación física, alimentación para personas con celiaquía, pañales, pruebas especiales, etc.) requiere unos recursos que no siempre se tienen y que obligan a las familias a prescindir de los gastos que no son estrictamente necesarios o de profesionales que precisan (F11: “*y te queda el remordimiento de no poder llevarle a muchos sitios*”).

Los grupos se quejan de que la Administración reserve las prestaciones económicas a las personas con DI mayores de 18 años, delegando en las familias la financiación de los apoyos y servicios que precisan durante la infancia, sugieren que se aplique el principio de justicia retributiva que conduce a dar a cada uno lo que necesita y tienen la esperanza de que la ley de dependencia consiga finalmente modificar esta situación.

Por otra parte, lamentan que la información que se brinda a las familias sobre las ayudas existentes sea tan escasa.

La seguridad económica que pueda tener la persona con DI en un futuro, la gestión de sus recursos económicos y la defensa de su derecho a recibir una nómina por su trabajo es un tema importante que preocupa a las familias.

F9: “Ellos se ponen muy contentos cuando le dan una pequeña cantidad de dinero por lo que ellos han hecho, tú te imaginas?, no lo sabrás, pero, ¿tú sabes la satisfacción que tienen cuando les dan una pequeña cantidad de dinero?”

F12: “Y en ese sentido el dinero, aunque no lo manejen o aunque les timen, sí que es importante que se les remunere la actividad que hagan porque eso también es la integración, el hecho de sentirse que su trabajo se valora, que no vale con darles las gracias, que una persona también quiere que se le retribuya, sea mucho o poco, no tiene conciencia, pero así saben que su trabajo recibe una compensación.”

2. Dimensiones de orientación individual

a) Bienestar emocional

El bienestar emocional de los familiares depende en gran medida del que tenga la persona con DI. Su aspiración es ver que afrontan el día a día contentos y que se encuentran satisfechos con su propia vida, y les tranquiliza que sean capaces de expresar lo que les agrada y desagrada

de los distintos contextos en los que se desenvuelven. (F13: *“Si mi hija está contenta, yo estoy contenta”*; F14: *“toda mi ilusión es que se ilusione por algo”*; F15: *“el saber que si está en un sitio que no le gusta va a venir y te lo va a decir... pues ese sitio estaba sucio, estaba no sé qué, eso es mucha tranquilidad”*).

La calidad de vida que tendrá la persona con DI el día de mañana preocupa, inquieta y angustia a algunas familias (F16: *“pero la gran pregunta del millón de dólares es: ¿Qué va a pasar cuando yo no esté? ...Yo es que la palabra futuro la oigo culpable”*).

Esta preocupación, que los hogares o pisos tutelados, en ocasiones, parece mitigar, no siempre resulta fructífera. Por ello, algunas familias recomiendan actuar para allanar el futuro de las personas con DI, prepararlo, crear un círculo de amigos, mejorar su formación, ayudarles a planificar un proyecto de vida y dejar atados todos los cabos que puedan mejorar su calidad de vida el día de mañana. (F14: *“¿Sí?, pues quítate la angustia e intenta solucionarlo ya, yo la tengo ya en una vivienda y está encantada”*; F17: *“que está claro..., que tienes que planificar y dejar las cosas planificadas”*; F19: *“o un proyecto de vida que es lo que hacen los otros hijos, y... aporta siempre una cierta estabilidad”*).

Esta inquietud por el futuro se acompaña de sentimientos de culpa por tener siempre la sensación de que se puede hacer más e infinidad de temores (a los medios de transporte, a que abusen de ellos, les engañen, les puedan hacer daño, etc.). Estos temores se inician cuando comienzan las primeras sospechas sobre el posible diagnóstico de sus hijos o hijas y se acompañan de una falta de conocimiento sobre cómo será su desarrollo y sobre las posibilidades que podrán tener en la vida, que se considera casi peor que cualquier enfermedad.

Las familias saben que es necesario tratar de encontrar tiempos y espacios para relajarse y liberarse del estrés, pero no siempre lo consiguen; resulta especialmente difícil cuando no conocen quién podría hacerse cargo de la persona con DI, cuando ésta no tiene conciencia del peligro o presenta conductas imprevisibles, y cuando carecen de los recursos económicos necesarios o del apoyo de sus familiares (F18: *“Es cierto que hay monitores, pero son jovencitos y me encantaría coger y decir que me voy con mi marido un fin de semana, pero...(…), lo que pasa es que me da miedo”*).

La percepción negativa de la propia discapacidad incide negativamente en la CVF, algunas personas con DI se muestran descontentas con las dificultades con las que tropiezan intentando alcanzar lo que consigue la gente que les rodea, y se cansan de comprobar que los premios y refuerzos no siempre coronan su trabajo y su esfuerzo (F4: *“Entonces dice que está [hato/harta] de esta minusvalía y dice que cuándo se quita como si fuera una gripe, y digo que va lento”*).

F9: *“Se da cuenta de que no es como los demás, los demás tienen su vida, el trabajo y el ver que no, va a buscar trabajo a varios sitios, y muchas veces espera horas, pero horas, y no quiere ese tipo de vida que lleva, vienen angustias, vienen mareos, intentos de llamar la atención, de que estés pendiente de [él/ella]”*.

Por ello, los familiares resaltan la necesidad de darles la oportunidad de hacer algo que les proporcione satisfacción, desempeñar tareas que les permitan obtener halagos, permitirles elegir, invitarles a participar en la toma de decisiones para que tomen conciencia de que se escucha su voz y a formar parte de un grupo en el que todos se sientan igualmente importantes (F14: *“Yo creo que es también importante el hacerles partícipes de las cosas de la vida, de las decisiones, de opciones, de pensar, de vivir, no darle las cosas hechas sino que se sienta partícipe, y que diga su opinión”*).

Seguir este principio requiere reconocer la mayoría de edad de las personas con DI (F9: *“nosotros también nos creemos que son siempre chicos”*) y resolver el conflicto que plantea respetar su derecho a elegir, cuando la opción elegida repercute negativamente en su salud física y/o mental.

La dificultad de aceptar la discapacidad atañe del mismo modo a los familiares que consideran que la primera tarea que deben afrontar es separar al niño de la discapacidad, *“reconocer en él a tu hijo”* (F7) y aceptarle tal y como es. Es un reto difícil que puede provocar rupturas en la familia que impiden el logro de esa calidad de vida conjunta. Lograrlo permite mejorar la percepción que uno tiene de sí mismo y de la propia vida; algunas familias consideran un auténtico privilegio convivir con un familiar con DI, pues incrementa la sensibilidad, la autoestima, ayuda a disfrutar de las cosas pequeñas, a ser más sincero, a percibir mejor la realidad, en definitiva, a ser mejores personas o, al menos, a encontrarse mejor con uno mismo.

F6: *“Una amiga mía me dice que le llama la atención que desde fuera parece que esto es una tragedia y lo que sorprende a los que rascan un poco es que nos consideramos unos privilegiados y le llama la atención porque no es un camino fácil”*.

F7: *“Yo creo que te hace disfrutar de las cosas más pequeñas, ... , con lo cual eres más feliz, me he quitado muchas cosas, no sé si seré mejor o peor, pero sí sé que me gusta más como soy ahora, soy más sincer[o/a]⁴, antes era como demasiado diplomátic[o/a],,. pero creo que es un privilegio. Haber tenido a X me ha hecho ver la vida de otra manera, no sé si mejor o peor, pero sí estoy más a gusto conmigo, que es lo importante”*.

b) Bienestar social

Falta de sensibilidad y de conciencia social. Con estas palabras las familias intentan explicar la actitud de una sociedad que, todavía, critica y rechaza a las personas con DI y a sus familias. Los grupos afirman la necesidad de educar este entorno social que suele imponer unas exigencias mucho mayores a los niños con discapacidad que a los que no la tienen, que no saben comprender o ponderar sus conductas y que obligan a las personas con DI a aprender a convivir con las reacciones adversas del contexto y con la falta de delicadeza que muestran algunos medios de comunicación social; son, en definitiva, actitudes, creencias y pautas de actuación que se constituyen en una barrera mucho más incapacitante que las barreras físicas del entorno. (F18: *“Tienes que educarle el doble que al resto de los niños. Un niño en un parque pega a otro y no pasa nada, pega tu niño y en seguida oyes: fíjate el niño este, es así”*).

Ese entorno dificulta el establecimiento de relaciones de amistad. El aislamiento y los problemas con los que, en ocasiones, tropiezan las personas con DI para hacer y mantener amigos, limitan su experiencia vital e impiden disfrutar de una buena CVF (F20: *“ahí eran todos amigos, cuando pasa el tiempo, pues ya no, ya es mi padre, mi madre, mi primo y mi amigo del colegio y ya no hay más círculo, ya todo se ha acabado”*).

A las familias de las personas con DI que sufren este progresivo estrechamiento de su círculo social, les resulta difícil explicar la razón por la que sus antiguos amigos se van alejando, les duele el daño que les infringen y denuncian, cuando se produce, la actitud de los padres que en la etapa

⁴ Utilizamos el doble género por cuestiones éticas vinculadas a la confidencialidad de la información.

escolar invitan a sus hijos a alejarse de los niños que tienen DI y la falta de apoyo que en algunos casos reciben de sus profesores. (F9: *“Los mismos padres que no quieren que sus hijos se junten con los nuestros, ése es el peor rechazo como si nuestros hijos tuvieran la lepra por decirlo de alguna manera”*).

Las familias animan a tomar conciencia de todas las actividades que pueden organizar para ayudar a establecer lazos de amistad, agradecen la suerte de tener amigos que les apoyan, que evitan sobreproteger y que saben comprender las situaciones, muchas veces insólitas, que se pueden presentar, y subrayan el papel que desempeñan las asociaciones que, en ocasiones, constituyen el único círculo social de las personas con DI.

A las familias les preocupan las posibilidades que puedan tener en la vida no sólo con relación a la amistad, sino también respecto al amor y a la sexualidad, y afirman necesitar orientación sobre cómo actuar cuando se plantean ser padres (F7: *“la profesora me dice (...), ¿sabes que creo que le gusta un chico? Es para mí como si hubiera sacado matrícula de honor”*).

c) Productividad (educación, trabajo, ocio, desarrollo personal)

Obtener una información adecuada durante los primeros años constituye un logro tan importante como difícil de obtener. A veces, esta primera información llega a abrumar a las familias, les hace sentir que su hijo es uno más entre una población *“que parece estar fabricada en serie”* (F7); otras, por el contrario, reciben información insuficiente y recae sobre ellas la labor de buscarla. Los grupos insisten en el difícil camino que deben recorrer hasta encontrar una atención que responda a las necesidades de los hijos e hijas que no pudieron ser detectados de forma temprana.

Otro tema importante para las familias fue el de la inclusión educativa. Las familias muestran su preocupación por la falta de formación del profesorado; señalan la importancia de que los profesores asuman que su responsabilidad es conseguir que el aprendizaje del alumnado con discapacidad alcance los mayores logros posibles, y afirman la necesidad de promover su participación en condiciones de igualdad en las actividades de la escuela, facilitar su aceptación e inclusión real y apoyar su relación con los demás. Algunas familias cuestionan si realmente en estos contextos las personas con DI pueden llegar a establecer vínculos de amistad duraderos con los estudiantes que no la tienen, y declaran preferir desenvolverse en contextos en los que pueden ayudar, en lugar de ser siempre ayudados.

Lamentan que la sociedad no se dé cuenta de que la inclusión educativa a quien realmente beneficia es a los que no tienen discapacidad (F6: *“Es que los primeros que aprenden son el resto de la clase, más que los dos integrados que hay”*), y denuncian el estado de desorientación en el que se encuentran muchas veces en el momento de adoptar decisiones importantes, como la modalidad escolar.

Por otra parte, destacan que desempeñar un rol relevante en la sociedad en la que vives es un derecho y una necesidad, tanto para las personas con discapacidad, como para las que no la tienen (F9: *“yo creo que están en un periodo en el que deberían pasar página muchos de ellos, es decir, se deberían integrar en el mundo laboral, sería muy bueno para ellos y para todos”*). Para las primeras, constituye un logro difícil de alcanzar, incluso cuando aspiran a encontrarlo en un centro específico.

Los padres describen las dificultades que experimentan cuando ninguno de los dos abandona la vida laboral para dedicarse a la atención y al cuidado de la persona con DI (F9: *“el problema de trabajar los dos es casi imposible”*).

Asimismo, participar en la comunidad y disfrutar de actividades recreativas elegidas (música, teatro, campamentos, discotecas, salidas con amigos, etc.) es un ingrediente de la CVF al que se concedió gran importancia, sin embargo, muchas personas no tienen la posibilidad de disfrutar de ellas; sus familias temen que los monitores no sepan responder a sus necesidades, carecen de recursos económicos, no encuentran plaza, o prevén que sus familiares no van a disfrutarlas al tener que ir con gente que no conocen. (F21: *“Para mí el hecho de ir a un campamento la comunidad de Madrid me puede ofrecer ciertas garantías estructurales pero no de formación de profesionales”*; F22: *“tiene que ser que la familia tenga un posible 100 ó 150 euros para ese fin de semana”*; F18: *“porque incluso si en la asociación es como la vuestra, siempre hay un niño que se queda fuera”*). Tampoco resulta fácil disfrutar del ocio en familia en un entorno social que se muestra hostil, especialmente, cuando se sospecha que la persona con DI puede perderse o presentar conductas desafiantes, por lo que algunas familias optan por “tirar la toalla” y disfrutar del tiempo libre en casa.

Por ello, reclaman a la Administración incluir en su oferta de ocio actividades deportivas y recreativas que ofrezcan condiciones de seguridad para las personas con DI, con horarios amplios y flexibles, personal capaz de realizar las adaptaciones necesarias y de informar a las familias, así como la presencia de monitores (y no sólo de monitoras) para evitar problemas, por ejemplo, al utilizar los baños.

Los grupos incluyeron, entre las actividades recreativas, los servicios de respiro pues, con frecuencia, constituyen para las personas con discapacidad intelectual la única oportunidad que tienen para pasar unos días con amigos (en el mejor de los casos) fuera de casa.

d) Salud

La CVF descansa en gran medida en una buena salud física y mental. No todas las personas con DI la tienen. Algunas sufren problemas cardíacos, crisis epilépticas, obesidad, depresión, obsesiones y/o han tenido que ser sometidas a intervenciones quirúrgicas o largas hospitalizaciones. Las familias señalan la necesidad de que el personal sanitario esté adecuadamente preparado para atender a las personas con DI, la importancia de encontrar comprensión y apoyo durante las estancias hospitalarias y las dificultades con las que tropiezan para encontrar neumólogos, sindromólogos o pediatras especializados en discapacidad.

e) Bienestar con el entorno

Los apoyos externos son vitales y facilitan el logro de la CVF. Sin ellos, las familias no descansan. Ésta es la situación en la que se encuentran muchos familiares debido a la escasez de recursos económicos o a la imposibilidad de encontrar a alguien capaz de atender y tratar adecuadamente a las personas con DI. Los grupos lo afirman con rotundidad: “La palabra clave es: recursos” (F21) lo que no siempre significa “dinero”, significa, fundamentalmente, apoyos y servicios (médicos, psiquiátricos, psicológicos, educativos, de respiro, ocio, actividades deportivas, centros específicos de empleo, orientación sobre temas relacionados con la educación de los hijos, fisioterapia, logopedia, formación en la vida adulta, etc.), y profesionales que ofrezcan con empatía comprensión y apoyo.

Las familias se quejan de la escasa ayuda que reciben de la Administración y piden la apertura de centros de día que puedan atender a sus familiares con DI en momentos puntuales y educadores sociales que les ayuden, especialmente, cuando ellos mismos se encuentran enfermos, hospitalizados o cuando atraviesan otras situaciones críticas (F18: *“es muy difícil encontrar una persona que entienda y con quien le puedas dejar tranquila”*; F20: *“necesitamos un aula grande que (...) que tú vas al médico, dejas al niño”*).

Las familias manifiestan confiar más en los servicios que se enmarcan en el movimiento asociativo y se quejan de que no estén suficientemente subvencionados (F6: *“Esto funciona a golpe de talonario y de encontrar los recursos en lo que crees que puedes confiar lo suficiente”*).

Conclusiones

La orientación centrada en la familia aspira a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y la de sus familias. Ello requiere partir de la percepción que éstas tienen de sus prioridades y de los factores que ejercen una influencia mayor sobre su calidad de vida.

Los familiares de personas con DI que colaboraron en este estudio nos han hecho partícipes de las variables que determinan su CVF y de las estrategias y apoyos que podrían mejorarla.

Sus aportaciones nos confirman la importancia que tiene el contexto familiar como entorno de interacción, como lugar de encuentro y como fuente de apoyos y, con ello, la necesidad de promover la relación entre todos sus miembros, de derribar las barreras que en ocasiones obstaculizan la comunicación y de brindar a los familiares de las personas con DI menos próximos (tíos, abuelos, primos, etc.) la formación necesaria para comprender que forman parte de la red natural de apoyos y actuar en consecuencia.

La vida familiar transcurre con mayor facilidad cuando toda la familia asume sus circunstancias familiares, las acepta y decide distribuir equitativamente las tareas que la vida conlleva evitando que sea la madre la que asuma todo el trabajo y la responsabilidad, de manera que pueda dedicar también tiempo a sus otros hijos, a quienes debe enseñar a comprender las mayores necesidades que tiene su hermano, hacerles partícipes desde pequeños de su atención y cuidado, según el parecer de algunas familias, y facilitarles, orientación, formación y apoyo.

Las explicaciones ofrecidas sobre cómo ejercer el papel de padres fueron especialmente ricas; los grupos señalaron la necesidad de enseñar explícitamente todo cuanto habitualmente se aprende de modo espontáneo: a cuidarse, manejar dinero, desenvolverse por la ciudad, y crearse un grupo de amigos en el que poder actuar como uno más. Y utilizar para todo ello las estrategias que les resultan más eficaces en la educación de sus hijos: reconocer sus logros, hacerles partícipes, sentirse como un igual, ofrecer alternativas, oportunidades para sentirse útil, desterrar el “no” y evitar sobreproteger. Se trata, no obstante, de una labor que genera muchas dudas, y precisa orientación y apoyo.

Las familias nos invitaron a tomar conciencia de los problemas económicos con los que se encuentran para financiar los servicios que sus familiares con DI necesitan, la falta de información que a veces tienen sobre los apoyos existentes y la preocupación que sienten por la seguridad económica que puedan tener las personas con DI en el futuro.

Los grupos de discusión nos permitieron identificar las barreras que a veces dificultan su bienestar emocional: todo cuanto dificulte el bienestar emocional de la persona con DI, el temor al futuro, la culpabilidad, y la falta de tiempo para uno mismo, así como las medidas que podrían derribar al menos algunas de ellas: enseñarles a manifestar lo que les agrada y desagrada de los distintos contextos, planificar con ellos su futuro personal, crear una bolsa de empleo con profesionales expertos en discapacidad para facilitar la búsqueda de educadores en los que puedan confiar cuando lo requieran, etc.

Las familias reclaman actuaciones dirigidas a sensibilizar a un entorno social que todavía no sólo no apoya, sino que presenta reacciones adversas que dificultan a las personas con DI y a sus familias normalizar sus vidas, así como una formación mejor para que los profesionales de los servicios sociales, educativos y sanitarios puedan responder a las necesidades asociadas a la DI, una oferta más amplia de actividades recreativas y una mayor diversificación de apoyos y servicios especialmente cuando ellos mismos se encuentran enfermos o atraviesan situaciones especiales.

Las familias de personas con DI que han participado en este estudio nos han ayudado a comprender mejor los factores que facilitan su día a día y a construir sobre ello, como suponían Zuna *et al.* (2009), una teoría que ayude a los orientadores a detectar sus posibles necesidades y a desarrollar una intervención orientadora que mejore su calidad de vida. Les agradecemos con sinceridad todas sus aportaciones.

Referencias bibliográficas

- Brown, I. y Brown, R. (2004). Concepts for beginning study in family quality of life. En A. Turnbull, I. Brown & R. Turnbull (Eds.), *Families and people with mental retardation and quality of life: International perspectives* (pp. 27- 47). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Córdoba, L., Mora, A., Bedoya, A. y Verdugo, M.A. (2007). Familias de Adultos con Discapacidad Intelectual en Cali, Colombia, desde el Modelo de Calidad de Vida. *Psyckhe*, 16(2), 29-42.
- FEAPS Madrid (2008). *Necesidades de las familias de personas con discapacidad intelectual de Feaps Madrid*. Colección Feaps Madrid. Cuaderno de apoyo a familias 3. Madrid: Feaps Madrid.
- Hennink, M.M. (2007). *International focus group research: A handbook for the health and social sciences*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Hoffman, L., Marquis, H., Poston, D., Summers, J. y Turnbull, A. (2006). Assessing Family Outcomes: Psychometric Evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale. *Journal of Marriage and Family* 68 (November), 1069–1083.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. y Wang, M. (2004). Calidad de vida familiar: Un estudio cualitativo. *Siglo Cero*, 35 (3), 211, 31-48.
- Schalock, R.L., Borthwick-Duffy, S.A., Bradley, V., Buntix, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Gómez, S.C., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Shogren, K.A., Snell, M.E., Spreat, S., Tassé, M.J., Thompson, J.R., Verdugo, M.A., Wehmeyer, M.L. y Yeager, M.H. (2011). *Discapacidad intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo (11ª edición)* (M.A. Verdugo Trad.). Madrid: Alianza Editorial. (Trabajo original publicado en 2010).

- Summers, J.A., Poston, D.J., Turnbull, A.P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, J. y Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 777-783.
- Turnbull, A.P. (2003) La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: El nuevo paradigma. *Siglo Cero*, 34 (207), 59-73.
- Verdugo, M. A., Córdoba, I. y Gómez, J. (2006). Adaptación y validación al español de la escala de calidad de vida familiar (ECVF). *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 218, 41-48.
- Zuna, N.I., Turnbull, A., y Summers, J.A. (2009). Family Quality of life: moving from measurement to application. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 25-31.

Fuentes electrónicas

- FEAPS (2009). Modelo de Servicio de Apoyo a Familias. Madrid: FEAPS. Recuperado el 10 de septiembre de 2012 de <http://www.feaps.org/biblioteca/documentos/familia.htm>

Fecha de entrada: 21 de julio 2012

Fecha de revisión: 29 de octubre 2012

Fecha de aceptación: 13 de febrero 2013