

CAPÍTULO 5

CALIDAD DE VIDA EN LAS FAMILIAS CON HIJOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

MIGUEL ÁNGEL VERDUGO ALONSO

*Instituto Universitario de Integración en la Comunidad
Facultad de Psicología, universidad de Salamanca*

INTRODUCCIÓN

Cuando se inició en España el movimiento asociativo, allá por los años sesenta, la primera preocupación de las familias con hijos con discapacidad intelectual fue que recibieran una atención adecuada, principalmente una buena atención educativa. Posteriormente, la preocupación fue extendiéndose al empleo, y más tarde a las alternativas residenciales. En esos momentos, la preocupación, esfuerzo y tareas de los padres se centraron en la planificación de centros y servicios que pudieran prestar lo mejor posible los servicios técnicos que los niños demandaban por sus características especiales. La finalidad de las familias residía en «curar» o encontrar un lugar especializado para el problema del niño o de la niña.

Con el paso de los años la realidad de una persona con deficiencias intelectuales se fue observando mucho más compleja para todos (investigadores, padres y profesionales), y el centro de interés se amplió también al ambiente en el que la persona vive. En la actualidad, la propia definición de Retraso Mental (Luckasson et al., 1992, 1997) está referida al funcionamiento de la persona en el medio en el que se desenvuelve. Y es justo en ese medio donde las personas más cercanas desempeñan un papel determinante para el desarrollo, aprendizaje y posible independencia y autodeterminación del individuo. Y la calidad de vida de la persona con limitaciones cognitivas va a depender en gran parte de la calidad de vida de su familia.

En los años 80 y 90 se comenzó a hablar de las familias y de sus necesidades, de los padres y de los hermanos, de la familia extensa, y también de la comunidad inmediata. Y se profundizó en el análisis de los roles que deben desempeñar los miembros de una familia con hijos con discapacidad intelectual. Y también se estudió detenidamente el estrés familiar. Algunos enfoques psicopatológicos aportaron información útil para entender y afrontar los problemas que algunas familias tienen. No obstante, plantear exclusivamente un enfoque psicopatologizador al analizar las familias es reduccionista, y sesga la realidad compleja de las familias.

Hay tantas familias como individuos, y tan distintas como distintas lo son las personas, y con problemas tan diferentes como los que pueden presentar distintos hijos. Por otro lado, hay muchos tipos de discapacidad, y diferentes niveles de severidad y extensión de las mismas. Y los recursos familiares también pueden ser muy variados, tanto los propios como los de la comunidad en la que se vive. Y es esa dinámica entre el problema y su dimensión en cada caso, junto a los recursos familiares y de la comunidad lo que constituye la peculiaridad de cada situación.

Hablar hoy de calidad de vida en las familias supone analizar el impacto que la discapacidad puede tener sobre la calidad de vida de la familia. Y también supone analizar el rol que las familias

deben desempeñar para que la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual sea lo mejor posible. Hablamos, por tanto, de un enfoque centrado en la familia. Y tiene importancia no tanto un enfoque exclusivamente clínico de ayuda a unas personas con problemas sino un enfoque que busque la *colaboración* de la familia como el apoyo natural de mayor importancia para la persona con limitaciones.

ROLES DE LOS PADRES

Para mejorar la colaboración entre padres y profesionales es oportuno analizar las distintas funciones o tareas que los padres han asumido en distintos momentos, y que los profesionales y las organizaciones han esperado que desempeñen. Se puede hablar de ocho roles diferentes desempeñados por los padres (Turnbull y Turnbull, 1990) en el sentido de que actúen como: (*a*) origen de los problemas de su hijo, (*b*) miembros de la organización, (*c*) impulsores de servicios, (*d*) receptores de las decisiones de los profesionales, (*e*) alumnos y maestros, (*f*) defensores políticos, (*g*) personas que toman decisiones educativas y (*h*) miembros de la familia. Estos roles no se desarrollan en etapas distintas con una clara especificación temporal, más bien se da un solapamiento de épocas y roles. No obstante, hay un orden cronológico general aproximado de sus comienzos, periodos cumbre y declive. Este es el marco desde el que se hace la explicación que sigue a continuación.

Los padres como fuente del problema

Se ha considerado habitual durante muchos años atribuir a los padres la culpabilidad de los problemas que padecen sus hijos, independientemente de que el problema se considerara hereditario o de origen ambiental. Incluso en la actualidad esa atribución, aun-

que ya no es mayoritaria, se puede considerar todavía presente en algunos ámbitos, y en un primer momento algunas personas todavía tienden a pensar en esa culpabilidad.

Esta creencia, y rol desempeñado por los padres, ha hecho mucho daño a las propias familias, y no ha prestado ninguna ayuda a las personas con capacidad intelectual limitada. Al contrario, ha generado nuevos conflictos, y ha tergiversado y desorientado el desarrollo de roles más eficaces en los padres y otros miembros de la familia. Además, ha perjudicado el desarrollo de actividades de colaboración de los padres con los profesionales y las organizaciones, creando sentimientos de culpa y baja autoestima en las familias que les ha abocado a desarrollar posturas defensivas.

Los orígenes de considerar a los padres como la fuente de la discapacidad del niño se sitúan en el movimiento eugenésico de finales del pasado siglo y primeras décadas del actual. La intención de éste movimiento fue «mejorar» la raza mediante «crianza selectiva»), y afirmaban que la herencia es la causa del retraso mental. Según Scheerenberger (1983) este movimiento encontró apoyos en: (a) las investigaciones genealógicas sobre la herencia de perturbaciones en las personas, como el estudio hecho por Goddard de la familia Kallikak, (b) el redescubrimiento de las leyes de herencia de Mendel, y (c) estudios que indicaban que la delincuencia estaba fuertemente asociada con la «debilidad mental».

Otra de las causas para considerar a los padres como origen de los problemas proviene de las influencias negativas de determinadas teorías de la personalidad que atribuían a los padres culpabilidad basándose en que establecían interacciones erróneas y perjudiciales con sus hijos. Estas teorías, basadas en la opinión y nunca en el método científico, entre las que destacaron los seguidores del modelo dinámico originado por Freud, hicieron un gran daño personal a muchas familias y retrasaron la asunción de roles más activos y eficaces para defender y apoyar a sus hijos.

Esencialmente se despreciaba la colaboración de los padres por tener rasgos de personalidad y prácticas desadaptativas de crianza de sus hijos. Eran contemplados a menudo como la fuente de los problemas, especialmente si los niños tenían asma, autismo, o desórdenes emocionales (Tumbull y Tumbull, 1990). Se hablaba de los padres de niños con autismo como personas rígidas, perfeccionista y emocionalmente pobres y deprimidos. El caso más cercano en España es la difusión de las publicaciones de Bettelheim sobre el autismo, particularmente el libro sobre la denominada «fortaleza vacía» que tanto impacto causó. Bruno Bettelheim sostenía que un niño con autismo tenía esas tendencias como respuesta al estrés creado por las actitudes y sentimientos de los padres. Incluso abogó por la «padretomía», institucionalización del niño para sustituir a los padres por profesionales considerados más competentes y cuidadosos.

Los padres como miembros de organizaciones e impulsores de programas y servicios

La respuesta social de apoyo recibida por los padres era tan escasa hace unos años, y la convivencia con sus hijos presentaba tan graves problemas, que los padres iniciaron un movimiento de ayuda mutua entre aquellos que tenían problemas similares. Por un lado, la administración y poderes públicos no daban respuesta a sus necesidades (ni siquiera las comprendían, y en todo caso pensaban que no era su obligación). Y por otro lado, los profesionales desenfocaban el análisis del tema al centrarse en esas teorías tan alejadas de la realidad y de las perentorias necesidades de ayuda de los padres. A su vez, los padres necesitaban apoyo emocional para encauzar la educación y desarrollo de sus hijos con «subnormalidad».

Los padres desarrollaron el rol de promotores de organizaciones, y se centraron en conseguir los recursos mínimos para atender

a sus hijos. Así se iniciaron en los años sesenta en distintas partes de España, y se impulsaban gracias al papel que desempeñó la Liga Internacional de Asociaciones a favor de Personas con Deficiencias Mental (hoy denominada Inclusión Internacional, acorde a las nuevas tendencias de atención a la población), los primeros pasos de la atención formal y sistemática a personas con retraso mental. De ahí nacieron muchas organizaciones que, posteriormente, en su mayoría se federan y confederan en la FEAPS. Y en la actualidad, con una experiencia de cuarenta años, y con una red de servicios impresionante, sigue, junto a la colaboración de un buen número de profesionales, marcando un papel activo y de vanguardia en el desarrollo de servicios y programas de ayuda a las personas con capacidades intelectuales limitadas.

El énfasis en los años 60 se puso en la creación de programas educativos que canalizaran las necesidades educativas y de desarrollo de los niños que estaban hasta entonces desatendidos. En cada ciudad, las organizaciones de padres buscaban recursos comunitarios públicos y privados. Muchas veces fueron organizaciones con carácter religioso y organizaciones de caridad las que tuvieron sensibilidad para apoyar estos esfuerzos iniciales. De esta manera se consiguieron locales, aunque ciertamente muchas veces marginales, aislados y con malas condiciones, pero al fin y al cabo locales útiles. En este inicio de los servicios y programas se encontraron también destacados profesionales que conjuntamente con los padres iniciaron la búsqueda de soluciones para la educación de los niños con problemas intelectuales.

Después de centrarse en la educación, las organizaciones comenzaron a desarrollar servicios de apoyo para lograr el empleo y ubicación laboral en la vida adulta. Y los padres fueron de nuevo determinantes en este empeño. Pero, cada vez más nuevos profesionales fueron incorporándose a esos servicios y desarrollando las propias organizaciones. De manera que la realidad actual se configura por organizaciones con una mezcla de padres y profesionales colaborando en un objetivo común. Progresivamente, se fueron

abordando también otros servicios (residenciales, de ocio, deportivos, etc.). Y, en unas ocasiones los familiares han dedicado su tiempo a llevarlos a cabo, y en otras han actuado como catalizadores del desarrollo de servicios, y en otras combinaron ambos roles, siempre pensando en resolver las necesidades todavía no cubiertas.

Los padres en el proceso educativo

En su interacción con otras personas en el sistema educativo los padres desempeñan roles *como receptores de las decisiones de los profesionales, como alumnos que aprenden para mejorar la relación con sus hijos, y como profesores que enseñan a otros para actuar con sus hijos con más eficacia.*

El sistema educativo español tradicionalmente relega a los padres a un papel pasivo no colaborador, encontrándose con las decisiones que los profesionales toman sobre sus hijos sin poder participar en ellas. Simplemente reciben la información sobre las decisiones tomadas. Es curioso que este trato habitual, que refleja la desconfianza del sistema y de los profesionales sobre el papel de las familias, no haya sido intensamente criticado por los padres y sus organizaciones, demandado cambios vitales en el modo de proceder.

Para que el sistema educativo —y los otros sistemas que atienden a ésta población— sea eficaz, se necesita la participación activa de los propios padres. Sin ella, cualquier actuación puede ser justificada. La escuela en la que se deben ubicar, el aula, la adaptación curricular, y los recursos dedicados a apoyar el proceso educativo del niño deben ser conocidos por los padres, quiénes además deben participar en la toma de decisiones sobre esos aspectos. Cuando esto no ocurre así, como es el caso general ahora mismo, los recortes drásticos y progresivos de ayudas personales y materiales, los malos funcionamientos integradores de las escuelas, la falta de dar cuentas del trabajo cotidiano de los equipos docentes

sobre cada alumno se convierten en las características del sistema. Y los padres y los profesionales, y sus organizaciones, son tan responsables de esta situación como la desidia y autocomplacencia de la administración en los últimos años. Esta situación de carencia de actividad es la que está trayendo perjuicios directos para mejorar la calidad de vida, en este caso en el periodo escolar, de los niños con limitaciones intelectuales. Cuando no hay un conocimiento informado del proceso educativo individual de cada persona no hay ninguna posibilidad de hablar de su calidad de vida cotidiana, ni manera de poner las bases de una mejora futura de la misma.

El rol de alumno y de Profesor ha sido desempeñado por los padres de acuerdo a las características del hijo y de ellos mismos. El nivel sociocultural, los recursos económicos, la disponibilidad y expectativas de los padres, junto al tipo de problemas presentado por el propio hijo, han influido en el desarrollo de esos roles. La compensación de las dificultades ha sido un factor clave para que los padres se hayan dispuesto a aprender todo lo que hiciera falta, particularmente en los periodos previos a la escolarización obligatoria. Posteriormente, las dificultades de colaboración con la escuela que hemos descrito iban amortiguando las ganas de colaborar de los padres hasta reducirlas al mínimo.

Algunos padres se han sentido tan motivados por conocer los problemas de sus hijos y como ayudarles que han llegado a aprender al máximo nivel, y se han convertido en especialistas que enseñan a otros como actuar con quienes presentan una discapacidad intelectual. Pero, no todo es un camino de rosas, pues otros padres han desarrollado intensos sentimientos de culpabilidad al no saber o poder colaborar (por falta de tiempo) en tareas de apoyo a sus hijos. Y es que cada familia es un mundo, y cada persona con discapacidad también. Y el rol que asumen los padres debe analizarse siempre de manera individual.

Los padres como miembros de la familia

Hemos tenido que llegar a la última década del siglo veinte para que algunas de nuestras preocupaciones se centraran en analizar el papel que desempeñan los padres como miembros del grupo familiar. El objeto de la atención y ayuda no es solamente el niño o adulto con retraso mental, sino que también lo puede ser la propia familia. Y es que una vida familiar satisfactoria, para cualquier miembro de ella, requiere que sean tenidas en cuenta las necesidades de toda la familia, incluyendo a los padres. Este planteamiento es consistente con la teoría de sistemas familiares, que contempla la familia como un sistema social con características y necesidades únicas. Y cualquier experiencia que afecte a uno de los miembros afecta a todos.

LAS FAMILIAS EN LA ACTUALIDAD

Cuando se habla de familias es corriente referirse a una visión de las mismas desde un perfil estereotipado en el que se supone un padre, una madre y los hijos, todos ellos viviendo conjuntamente. Sin embargo, los cambios habidos en la sociedad en los últimos años no permitían generalizar, como hacemos frecuentemente, esa concepción de familia. De hecho, en algunos países ya se habla de que solo un tercio de las familias responden a ese patrón, y casi un 60% de todos los niños y jóvenes vivirán en hogares de un solo padre en algún momento de sus vidas (Wehman, 2000). Por ello, hemos de replantear nuestra manera de concebir las familias para considerar los distintos tipos que existen. La familia se compone de uno o varios miembros que pueden apoyar y desempeñar un significativo papel en la vida de los niños con discapacidad. Por eso, hemos de incluir a los padres, hermanos y hermanas, primos, tíos y tías, tutores y otras personas que pueden desempeñar tareas de importancia para el niño o adulto con discapacidad.

Los cambios en la estructura familiar se han dado en diversas direcciones. La más importante es la previamente comentada de la disminución del vínculo entre dos personas como base general de la familia para constituirse muchas familias como hogares **mono-parentales**. Aunque España mantiene en ese terreno unos índices de mantenimiento de la cohesión familiar superiores **significativa**-mente a muchos otros países, la tendencia se produce en el mismo sentido, y las consecuencias son semejantes.

Otro de los cambios importantes en la estructura familiar se produce en el nuevo papel que pueden **desempeñar** otros miembros de la familia. Por un lado, la mujer ha entrado en el mundo del trabajo en grandes proporciones lo que dificulta su atención a los hijos con discapacidad. Y por otro lado, otros miembros de la familia pueden y de hecho desempeñan roles de apoyo que antes no se tenían en cuenta. En los últimos años se ha comenzado a llamar la atención sobre el rol que los abuelos pueden desempeñar, y de hecho en muchas ocasiones desempeñan, en la educación de sus nietos. Asimismo, se está hablando e investigando sobre el papel desempeñado por los hermanos, y las estrategias para hacer más eficaz su apoyo e incrementar su colaboración en el desarrollo y vida adulta de las personas con discapacidad intelectual.

En definitiva, podemos decir que hoy la familia son todas aquellas personas que se consideran asimismo como una familia, independientemente de los vínculos de sangre o matrimonio que mantengan. Lo importante es que esas personas que conforman la familia mantengan entre sí de manera regular el cuidado y apoyo por cada miembro.

CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

Hay muchas maneras de mejorar la calidad de vida en el seno de las familias que tienen miembros con discapacidad. Por eso, se han hecho estudios desde perspectivas muy diferentes. Las investiga-

ciones sobre las familias de personas con discapacidad han tenido distintas finalidades que se pueden categorizar del siguiente modo:

1. La familia como elemento que proporciona información sobre la calidad de vida de las personas con discapacidad (o para validar la información proporcionada por éstas).
2. La familia como aspecto clave que puede incidir en la calidad de vida de las personas con discapacidad.
3. La familia de una persona con discapacidad como protagonista.
4. La familia como elemento implicado en la intervención y rehabilitación.
5. La familia como dimensión o indicador de calidad de vida contemplada en modelos teóricos.
6. Impacto de la discapacidad sobre otros miembros de la familia.

¿A qué nos referimos exactamente al hablar de calidad de vida familiar? ¿Qué definición de calidad de vida familiar proponemos?

Planteándonos la definición desde el punto de vista familiar se puede argumentar que «las familias experimentan su máximo nivel de calidad de vida cuando sus necesidades son satisfechas, sus miembros disfrutan la vida conjuntamente como una familia, y a su vez tienen la oportunidad de perseguir y conseguir metas que son significativas para ellos» (Turnbull, Summers y Poston, 2000). Sin embargo, la calidad de vida familiar no tiene porque tener un modelo diferente al de la calidad de vida individual de cada uno de sus miembros. La diferencia reside en que al hablar de individuos lo hacemos desde un enfoque centrado en la persona, y al hablar de familias lo hacemos desde un enfoque centrado en la familia. Pero, los dominios o dimensiones del modelo son exactamente las mismas en ambos casos.

En éste artículo se propone el modelo de calidad de vida más comprensivo, y ampliamente respaldado por la literatura científica,

que fue inicialmente desarrollado por Schalock (1990, 1996, 1997), y que en la actualidad está siendo desarrollado en colaboración (Schalock y Verdugo, en prensa) para completarlo y extenderlo a los ámbitos de la educación, salud, salud mental y tercera edad. En este modelo (ver Tabla 1), la calidad de vida se entiende como *un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.*

En la tabla se exponen algunos de los indicadores que sirven para concretar la medición de la calidad de vida en cada una de las ocho dimensiones propuestas.

TABLA 1
DIMENSIONES E INDICADORES DE CALIDAD
DE VIDA (SCHALOCK, 1996)

DIMENSIONES	INDICADORES
Bienestar Emocional	Seguridad Espiritualidad Felicidad Ausencia de estrés Autoconcepto Satisfacción
Relaciones Interpersonales	Intimidad Afecto Familia Interacciones Relaciones de amistad Apoyos

Bienestar Material	Propiedad Finanzas Seguridad Comida Empleo Posesiones Estatus socioeconómico Vivienda
Desarrollo Personal	Educación Habilidades Desempeño/Ejecución Competencia personal Actividad voluntaria Progreso
Bienestar Físico	Salud Nutrición Recreo Movilidad Cuidados sanitarios Seguro sanitario Ocio y tiempo libre Actividades de la vida diaria
Autodeterminación	Autonomía Elecciones Decisiones Control personal Autodirección Metas/Valores personales

Integración Social	Aceptación Estatus Apoyos Ambiente de trabajo Actividades comunitarias Roles Actividades de voluntariado Ambiente residencial
Derechos	Privacidad Voto Acceso Obligaciones/Derechos legales Propiedad Responsabilidades civiles

La calidad de vida se entiende desde una perspectiva de la teoría de sistemas, de manera que los indicadores de calidad de vida de cada una de esas dimensiones citadas pueden referirse al microsistema (los ambientes sociales inmediatos), mesosistema (vecindario, comunidad y organizaciones que afectan al individuo), y macrosistema (patrones sociopolíticos y culturales generales). Y se plantea una perspectiva metodológica plural con la aplicación de metodologías cuantitativas y cualitativas.

EL PROFESIONAL Y LA FAMILIA

Los profesionales de la intervención y apoyo que trabajan con personas con discapacidad deben plantearse cuando trabajan con las familias los posibles modos de colaboración de diferentes miembros de la familia, y dar oportunidad a distintas personas. De

esa manera se abren muchas más posibilidades de colaboración. Independientemente de quien represente al niño, la clave es que exista una posibilidad amplia de participar para la familia.

El profesional debe proporcionar apoyo e información a aquellos miembros que quieren colaborar. Se necesita plantear esa colaboración con mentalidad abierta y positiva, pues existen en muchos profesionales de la educación y de otros campos estereotipos negativos sobre la colaboración de las familias. Y la repercusión de esos estereotipos y falta de colaboración en el programa de tratamiento y el rendimiento en la escuela es muy negativa. Por lo general, se describe a los padres bien como totalmente pasivos o bien como muy involucrados. En el primer caso los profesionales deciden todo sobre el programa de ayuda y apoyo al niño, y en el segundo caso los padres se etiquetan como problemáticos (Wehman, 2000).

Si no se ponen las bases de una colaboración más eficaz entre familia y profesionales las mejoras en la atención y apoyos se resentirán. La participación activa de las familias es indispensable para lograr una calidad de vida mejor de sus miembros y también para ser más eficaces en los apoyos y en los servicios prestados.

REFERENCIAS

- LUCKASSON, R., COULTE, D. L., POLLOWAY, E. A., REISS, S., SCHALOCK, R. L., SNELL, M. E., SPITALNIK, D. M. Y STARK, J. A. (1997). *Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyo* (traducción de M. A. VERDUGO y C. JENARO), Madrid, Alianza Editorial (trabajo original publicado en 1992).
- SCHALOCK, R. (1990). *Quality of life. Perspectives and issues*, Washington D.C., American Association on Mental Retardation. SCHALOCK, R. (1990). *Quality of life. Perspectives and issues*, Washington D.C., American Association on Mental Retardation.

- SCHALOCK, R. (1996). *Quality of life. Vol I. Conceptualization and measurement*, Washington, D.C., American Association on Mental Retardation.
- SCHALOCK, R. (1997). *Quality of life. Vol II. Application to persons with disabilities*, Washington, D.C., American Association on Mental Retardation.
- SCHALOCK, R. L. Y VERDUGO, M. A. (en prensa). *The Concept of Quality of Life in Human Services: A Handbook for Human Service Practitioners*, Washington D.C., American Association on Mental Retardation.
- SCHREIBER, R. C. (1983). *A history of mental retardation*, Baltimore, MD? Paul H. Brookes.
- TURNBULL, R., SUMMERS, J. A., Y POSTON, D. (2000, agosto). *Enhancing family quality of life. Through partnerships and core concepts of U.S. disability policy*, Paper presented at the Eloisa de Lorenzo Family Quality of Life Symposium.
- TURNBULL, A. P.Y TURNBULL, H. R. (1990). *Families, professionals, and exceptionality: A special partnership* (second edition), Columbus, Ohio, Merrill.
- WEHMAN, P. (2000). «Family and disability», *Journal of Vocational Rehabilitation*, 14, 1-2.