



Calidad de vida del alumnado con alteraciones del desarrollo individual: Apoyos familiares desde la perspectiva profesional

Quality of life of students with intellectual developmental disorders: Familiar supports from professional perspective.

Luisa Losada-Puente, Manoel Baña Castro
Universidade da Coruña

Resumen

Este trabajo estudia la percepción profesional sobre la implicación familiar en la mejora de la calidad de vida del alumnado con alteraciones del desarrollo intelectual. Mediante metodología cualitativa, se aplican entrevistas semiestructuradas a 10 agentes educativos. La calidad de vida es una prioridad para las familias, coordinándose con los centros para promover su bienestar emocional, relaciones interpersonales, inclusión y autodeterminación. Las principales barreras son la sobreprotección, falta de expectativas o la errónea visión de las potencialidades y dificultades de sus hijos. La coordinación familias-escuelas posibilitará mayores niveles de calidad de vida, independencia y autodeterminación.

Palabras clave: Calidad de vida, familia, escuela inclusiva, personas con alteraciones del desarrollo intelectual

Abstract

This work studies the professional perception about the family involvement on the improvement of the quality of life of the students with intellectual developmental disorders. This is a qualitative study; semi-structured interviews are applied to 10 educational agents. Quality of life is a priority for the families; they are coordinated with schools to promote students emotional well-being, interpersonal relationships, inclusion and self-determination. The main barriers are overprotection, lack of expectations or the mistaken vision of the potentialities and difficulties of their children. The coordination families-schools will enable higher levels of quality of life, independency and self-determination.

Keywords: Quality of life, family, inclusive school, people with intellectual developmental disorders.

Introducción

La calidad de vida es el modelo actual sobre el que se asienta la nueva concepción de discapacidad intelectual convirtiéndose en el eje de las prácticas pedagógicas inclusivas, cuyo objetivo es buscar el bienestar, el desarrollo personal y la participación de todo el alumnado y, especialmente, aquellas personas que presenta alteraciones del desarrollo que les dificultan vivir de una forma eficiente, capaz y autogestionada

(Gómez-Vela & Sabeh, 2000; Muntaner, 2013; Verdugo, 2009).

Hablar de calidad de vida individual exige necesariamente hacer referencia también al bienestar y la satisfacción vital de todas las personas que se encuentran implicadas en mejorar el bienestar del individuo. En este sentido, el estudio de la calidad de vida individual de las personas con alteraciones del desarrollo intelectual ha derivado también en el estudio de la calidad de vida familiar (Boehm, 2017; Isaacs et al., 2007). El foco ya no sólo se dirige a evaluar el bienestar del individuo y a atender a sus necesidades, sino que se entiende que las prácticas profesionales deben contemplar a la unidad familiar como un todo y, por tanto, configurarse para dar cobertura a las necesidades y demandas de la persona y de su familia, como agentes centrales del proceso (Álvarez, Alonso, & Amor, 2016; Peralta & Arellano, 2010).

Al respecto, la investigación actual en el campo de las alteraciones del desarrollo intelectual muestra un creciente interés por conocer el impacto de tener un hijo o hija con alteraciones sobre la percepción parental y sobre el funcionamiento de la familia (Boehm, 2017; Ferre, Vilaseca, & Guàrdia, 2017).

Hace ya varias décadas comenzó a plantearse un modelo de calidad de vida familiar que tiene en cuenta tres factores comunes: la elección familiar, en tanto que se les dota de poder, de capacidad de hacer demandas y de exigir que los profesionales respondan a ellas; la perspectiva de fuerza familiar, que exige descentrar la atención de las debilidades y dificultades, para focalizarse en los recursos, las preocupaciones y las prioridades de las familias; y la familia como unidad de apoyos, que debe implicarse en todo aquello que afecta al desarrollo de su hijo o hija (Oñate & Calvete, en prensa; Turnbull, 2003).

Por ello, cuando nos referimos a la calidad de vida, aludimos a aquellos recursos que le posibilitan conseguir esa calidad de vida presente y futura entre los que los roles del profesorado y las familias desempeñan un peso relevante, sobre todo, en las primeras edades (Isaacs et al., 2007; Peralta & Arellano, 2010). Estos recursos encargados de formar para la vida funcionan con

efectividad si se coordinan en el desarrollo de estrategias y apoyos de forma que permitan responder a las necesidades y las demandas de las personas.

A nivel de las instituciones educativas, las familias tienen un lugar prioritario en calidad de vida de sus hijos e hijas, actuando como puente de unión entre escuela y comunidad. Las familias deben tomar necesariamente un papel activo en la toma de decisiones acerca de los servicios educativos y comunitarios que reciben sus hijos puesto que, por un lado, representan un elemento constante en la vida de la persona, siendo quienes mejor la conocen y, por el otro lado, son un elemento de apoyo fundamental para la mejora de sus habilidades y capacidades para desarrollarse de un modo autónomo e independiente (Arellano & Peralta, 2013; Peralta & Arellano, 2010; Zheng et al., 2015).

En este sentido, las familias tienen una función social importante en la calidad de vida de sus hijos e hijas ya que pueden proporcionar este ajuste de recursos facilitando la educación de sus hijos/as. Por tanto, la labor de los profesionales es de convencerlos y ayudarlos en esta labor tan importante como imprescindible.

Este trabajo persigue analizar este impacto por lo que se centra en estudiar la percepción de los profesionales de los centros educativos acerca de la implicación de las familias de alumnado con alteraciones del desarrollo intelectual en la mejora de su calidad de vida.

Método

Dada la naturaleza del objetivo de este estudio, se optó por emplear una metodología cualitativa, pues el interés se centra en comprender la perspectiva subjetiva de la población objeto de estudio (Bryman, 2015; Flick, 2014).

Participantes

Los participantes fueron 10 agentes educativos: tres hombres y siete mujeres, de los cuales cuatro trabajan en Centros de Educación Especial (CEE) y seis en Centros de Educación Ordinaria (CEO). Los cargos ocupados por estos profesionales son: dirección, jefatura de estudios, orientación, pedagogía terapéutica, docencia en aula ordinaria y docencia en aula de diversificación curricular.

Los criterios para su selección fueron:

- Permanencia mínima en la institución de tres años, dado el interés por obtener información de profesionales con un conocimiento profundo del centro y del alumnado.
- Disponer de información básica en relación a la atención a la diversidad en el centro.
- Tener contacto directo con el alumnado con alteraciones del desarrollo intelectual del centro.

Instrumento

Se empleó una entrevista semiestructurada, que se planteó con el objetivo general de conocer la percepción de los profesionales de la educación acerca de la calidad de vida de su alumnado, siendo uno de los aspectos clave el rol de la familia como facilitadora o no a la calidad de vida de sus hijos/as.

Procedimiento de recogida y análisis de la información

Para la recogida de información se estableció contacto con los informantes clave, presentándoles el objetivo del estudio y solicitando su participación. Se planificaron entrevistas individuales en sus lugares de trabajo.

Previa realización de éstas, recibieron un correo electrónico con el guion de la entrevista para su consulta. Las entrevistas fueron grabadas y transcritas. Todos los informantes recibieron la transcripción de las entrevistas.

Para su posterior análisis, seguimos un procedimiento flexible en que el tratamos de combinar procedimientos de corte *deductivo*, tomando como base la información proporcionada por la teoría para establecer los códigos y las categorías que guían en discurso de los informantes, e *inductivo*, puesto que afloraron nuevas ideas, conceptos y categorías que aportaron un enfoque más amplio a la teoría ya desarrollada (Bryman, 2016, Cresswell & Clark, 2011; Ruíz-Olabuénaga, 2012).

Resultados

Calidad de vida: definición del constructo.

Uno de los principales aspectos considerados a la hora de comprender los apoyos familiares a la calidad de vida de sus hijos e hijas fue estudiar de qué modo los profesionales conciben la involucración de las familias en la calidad de vida de sus hijos.

En este sentido, las familias parecen incidir sobre tres dimensiones fundamentales para el mantenimiento y mejora de la calidad de vida de sus hijos e hijas:

- Bienestar emocional y físico: en lo referente a su satisfacción, felicidad y bienestar general [“que estén a gusto ellos, que vengan contentos, eso es muy importante para las madres y los padres” (EF2)] y a su salud [“en general, están más preocupados por el aspecto sanitario” (EF1), “la finalidad de la vida es que estén bien, bien atendidos... asistencial del todo” (EF7)]
- Relaciones interpersonales: en relación con la formación de amistades y relaciones de respeto con su grupo de iguales [“que tengan amigos, que no los discriminen, que no los insulten” (EF2)].
- Desarrollo personal: las familias expresan su preocupación en los centros por la adquisición de habilidades, capacidades y competencias por parte de sus hijos e hijas [“Están muy preocupados por su futuro” (EF3), “que tengan unas capacidades” (EF8)]

A nivel general, los profesionales sostienen que, para las familias, la calidad de vida es un *objetivo prioritario* “básico, es lo primero que quieren” (EF2) pues “un padre quiere lo mejor para toda la familia, quiere lo mejor para sus hijos” (EF3).

El apoyo que las familias ofrecen se dirige a la *promoción del bienestar emocional*, de las *relaciones interpersonales* y de la *inclusión*. Además, las familias consideran la *autodeterminación* como un *derecho básico*, mediante el reconocimiento de sus *potencialidades* y *limitaciones*, la dotación de oportunidades para actuar de modo *independiente en la ejecución de las actividades básicas de la vida diaria* (ABVD).

Muchas familias se implican en la *evolución* de sus hijos e hijas, generan un entorno de *acompañamiento* y *apoyos*, y sus *altas expectativas* hacia ellos favoreciendo que éstos puedan aumentar sus *atribuciones de eficacia* y sus *expectativas de éxito*.

Entorno familiar y su repercusión en la calidad de vida de los hijos

La familia es, para los profesionales de los centros educativos, el pilar básico del bienestar emocional y material del alumnado.

En cuanto al entorno familiar, los profesionales se refieren a varios tipos de entornos:

- *Entorno rico y estimulante*: se trata de un ambiente que favorece en desarrollo del hijo o hija, al ofrecerles los recursos, los medios y el cariño que necesitan [“su ambiente familiar es más rico y estimulante” (EI2)], donde “la familia trata de introducirlo en un centro, en un entorno más normalizado” (EF9) y que, normalmente, se asocia a los cuidados y protección de las madres [“las madres son las que vienen... el instinto maternal, no lo sé, pero en el caso de los niños con discapacidad, yo te diría que solo las madres” (EF2)]

En relación a este entorno educativo, se hace referencia a un tipo de familia volcada en el hijo o hija, preocupada e interesada por su educación, y en contacto directo y constante con el centro educativo para favorecer su aprendizaje a todos los niveles.

Este entorno actúa como contexto de apoyos familiares, aunque en ocasiones, se sitúa como barrera en la medida en que las familias confunden el apoyo con la *sobreprotección* [“Ellos siempre están con su mamá detrás ¿sabes?... claro en estos casos, pues ya te digo, cualquier decisión que hay que tomar, cualquier siempre es con las mamás detrás, entonces no...” (EF2)].

Así mismo, destaca el del papel que este alumnado tiene en el entorno escolar y social: “este tipo de alumnos van muy por detrás, muy por detrás del resto del alumnado” (EF3) y

Todavía se acoge con mucha reticencia en el sentido de superprotección. Tenemos tendencia a superprotegerlos y a no dejar que sean lo más autónomos posibles. Yo estoy segura de que muchos de los que vienen aquí o la mitad, por lo menos, podrían ser más autónomos si no estuvieran tan pendientes de ellos... es decir, el profesorado pues vas a una evaluación, y pobrecito mío, entonces, de los demás comentan esto, lo otro, y lo de más allá... con estos niños ya no comentan, se da por hecho que es lo que es y... si no dan la lata y si hacen lo que se les pide y tal, ya vale. Entonces, yo, para mí, hay poca exigencia con todos estos niños. La sociedad en general, deberían de (.) ser más exigentes con ellos porque la mayoría, todos no, pero la mayoría podrían dar más (EF4).

- *Entorno poco estable y despreocupado*: se trata de un ambiente que resulta perjudicial para el o la menor, basado en el abandono o la despreocupación en referencia a la educación y el desarrollo del hijo o hija.

Este tipo de entorno se relaciona con la desesperanza ante la creencia sobre la incapacidad de dar a los menores el apoyo que necesitan [“hay un hándicap muy importante que es la autoprotección, protegerlo, entonces al protegerlo ya limitas mucho la autodeterminación del niño, con lo cual las familias generalmente protegen mucho o lo abandonan, entran en abandono” (EF6)].

- *Entorno desestructurado/deteriorado*. Asociado al anterior, hace referencia a familias con problemas sociales, económicos, personales... que se acrecientan por la presencia de un hijo o hija con una alteración del desarrollo [“Las familias generalmente están muy tocadas. Cuando nace un niño así sufren mucho en general” (EF6)].

Se trata de familias que se desentienden de la vida escolar y, en ocasiones, social de sus hijos, siendo su preocupación central garantizar el bienestar material y físico de sus hijos, en detrimentos de elementos clave como la motivación, el empoderamiento o la autoestima.

En ocasiones, esta excesiva preocupación por el componente asistencial, se traduce en una menor dotación de oportunidades para que elijan y decidan libremente pues lo que buscan, sobre todo, es que

estén bien atendidos, que tengan las cosas que les puede gustar... sobre todo eso, asistencial del todo, que tengan las cosas que necesiten, que les gusta, que estén contentos... y entonces vamos a tomar el aperitivo y a lo mejor no les apetece un cuerno ir a tomar el aperitivo... o sea, les dan cosas buenas, pero no disfrutan (EF7).

En otros casos, esta actitud familiar viene motivada por el rechazo a reconocer la necesidad de apoyo específico de sus hijos e hijas:

Casos extremos como el de ...X, que la madre le dijo siempre que él no tenía ningún tipo de dificultad y, efectivamente, salió adelante excepto en su desarrollo emocional, que claro, ahí la madre no aceptaba todo lo que había (EF2).

Estos dos entornos, el poco estable y despreocupado, y el desestructurado/deteriorado, se vinculan directamente con barreras a la calidad de vida de los hijos e hijas. De ellos, derivan algunas problemáticas individuales y familiares, tal y como refleja una de las informantes [“es frecuente la familia que hace de la discapacidad de su hijo el “problema” alrededor del cual gira todo durante las 24 horas del día y eso es muy dañino por agobiante para todos los implicados (EF1)]. También

La sobrevaloración familiar sobre las capacidades de los hijos e hijas, sumado a las *expectativas irreales* dan como resultado una serie de críticas al Sistema educativo, sobre todo en lo referente a la labor docente, lo que repercute en la relación mantenida con los centros educativos debido a las *contradicciones entre la educación familiar y escolar* [“mayoritariamente creen que no se trata a sus hijos adecuadamente o no se les presta todo el apoyo necesario. También las hay que proyectan su frustración sobre el personal docente o sanitario, según los casos” (EF1)].

Se observa, de este tipo de familias, la inadecuación al rol necesario en la educación de sus hijos e hijas, que varía desde posturas de exigencia extrema hasta la total permisividad y el exceso de sobreprotección y, en los casos de existencia de alteraciones del desarrollo intelectual, generalmente, actitudes sobreprotectoras, de rechazo, etc., que limitan su participación.

Afrontamiento familiar: factores involucrados

Los profesionales aluden a la importancia del afrontamiento familiar de la discapacidad, es decir, el modo en que la familia asume y acepta la alteración del desarrollo de su hijo o hija y, en base a ello, cómo actúa. El período de aceptación/no aceptación depende, entre otros factores, de la dinámica familiar [“se da de todo, y se basa su actuación en su postura de cómo afronta y asume la discapacidad de su familiar” (EF1)].

Las familias son una pieza clave en el proceso de reconocimiento que el alumnado hace de sus potencialidades y limitaciones [“todo depende de la persona y de su familia, y del entorno que le demos. Los hay que sí, y la mayoría no” (EF2)]. Otros elementos son la *disponibilidad de apoyos externos*, como por ejemplo, de los centros educativos [“hay que trabajar mucho con las familias” (EF3)], la *presencia de hermanos* [“soy familia y soy profesional, mi hermana y yo nos llevamos tres años entonces, yo vivo esto desde que yo tenía tres años muy directamente, crecí con ella y viví médicos, viví colegio” (EF10)], o el *nivel sociocultural y económico* [“puede haber un deterioro familiar grande y el niño lo ve y lo trae encima” (EF6)], etc.

Como resultado del afrontamiento de la alteración del desarrollo se encuentra la *implicación en la evolución de los hijos* que, según Sánchez (2009) determina que las familias que han logrado superar las fases de "impacto emocional" ante la noticia de diagnóstico, y de "negación de la realidad", llegando a la fase de "aceptación", que supone poner en marcha mecanismos de afrontamiento activo de la situación y resolución de posibles situaciones, y la fase final de "búsqueda de ayuda y tratamiento" donde las familias, además de convertirse en demandantes de actuación por parte de su hijo o hija (*exigencia*), solicitan apoyo de profesionales.

En ocasiones, la solicitud de apoyo se realiza tardíamente: “cuando se acerca el fin de la educación obligatoria” (EF1) o “cuando está a punto de acabar la escolaridad” (EF3), momento en que “surge una gran preocupación muy comprensible por el futuro” (EF1) pues “quieren un título para su hijo” (EF2) y hacia ese camino se dirigen las expectativas familiares “van por el cambio de que la normalización de ellos es sacar la ESO como los demás” (EF4).

Conclusión

Tener un hijo o hija con alguna alteración del desarrollo intelectual puede suponer, para la familia, una fuente de estrés, incertidumbre... en algunos casos, ésta se convierte en una visión sobreprotectora, que oculta las capacidades y posibilidades de desarrollo del hijo o la hija por miedo a su posible fracaso y/o sufrimiento; en otros casos, se trata de una perspectiva de sobrevaloración de las capacidades de los hijos y de

negación de la presencia de alteraciones y de necesidad de apoyo. En ambos polos, lo que trasciende es una visión restringida y parcial sobre las potencialidades y las dificultades de los hijos e hijas.

En oposición, el enfoque ecológico de las alteraciones del desarrollo apuesta por una visión más positiva de éstas, centrándose no solo en las dificultades, sino también en las potencialidades y en los beneficios que reporta la persona para la sociedad en la que se desarrolla.

Las familias, al igual que sus hijos, van a precisar de los apoyos y ayudas que les permitan reflexionar sobre sus creencias acerca de las alteraciones del desarrollo y construir una visión más positiva de ésta (Ferrer et al., 2017). Señalan Álvarez et al. (2018) la necesidad de romper con el rol pasivo de las familias en las dinámicas educativas, promoviendo en su lugar la participación y el rol que deben ocupar en las actividades que repercuten sobre la educación de sus hijos e hijas.

En este sentido, es labor de los profesionales iniciar y mantener una coordinación con las familias y con otros agentes para lograr un abordaje integral del adolescente, de modo que trabajando de modo conjunto, sea posible que la calidad de vida repercuta en la inclusión plena de la persona (Martín & Sánchez, 2016).

Empoderar a las familias será un elemento clave del proceso (Turnbull, 2003) pues, cuando la familia se percibe como parte del entorno escolar, con poder de opinar y decidir, es más fácil que se involucren en la tarea educativa de empoderar a sus hijos, de acompañarlos en su transición a la vida adulta, ofreciéndoles las oportunidades que necesitan para poner a prueba sus habilidades de autodeterminación.

Referencias

- Álvarez, M. I. C., Alonso, M. Á. V., & Amor, A. M. (2016). La participación familiar es un requisito imprescindible para una escuela inclusiva. *Revista latinoamericana de educación inclusiva*, 10(1), 99-113.
<http://dx.doi.org/10.4067/S0718-73782016000100006>
- Arellano, A. & Peralta, F. (2013). Calidad de vida y autodeterminación en personas con discapacidad: Valoraciones de los padres. *Revista Iberoamericana de Educación*, 63, 145-160.
<http://hdl.handle.net/11181/4368>
- Boehm, T.L. (2017). *Predictors of family quality of life among parents of children and adults with intellectual disability* (Tesis Doctoral; No. Etd-03232017-115400). Tennessee, EE.UU.: Vanderbilt University.
- Bryman, A. (2016). *Social research methods* (6ª ed.). Nueva York, EE.UU.: Oxford University Press.
- Creswell, J.W. & Clark, V.I. (2011). *Designing and conducting mixed methods research* (2ª ed.). EE.UU.: Sage.
- Ferrer, F., Vilaseca, R., & Guàrdia, J. (2017). Positive perceptions and perceived control in families with children with intellectual disabilities: Relationship to family quality of life. *Quality & Quantity*, 51(2),

903-918.

<http://dx.doi.org/10.1007/s11135-016-0318-1>

Flick, U. (2014). *An introduction to qualitative research* (5ª ed.). Londres, Reino Unido: Sage.

Gómez-Vela, M. & Sabehe, E.N. (2000). Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. *Integra*, 9. <http://inico.usal.es/integra-contenidos-inico.aspx?num=9>

Isaacs, B.J., Brown, I., Brown, R.I., Baum, N., Myerscough, T., Neikrug, S. ... Wang, M. (2007). The international family quality of life project: Goals and description of a survey tool. *Journal of Policy Practice in Intellectual Disability*, 4(3), 177-185. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1741-1130.2007.00116.x>

Martínez, M.V. & Sánchez, M.C. (2016). Análisis cualitativo de tópicos vinculados a la calidad de vida en personas con discapacidad. *Ciência, saúdecoletiva*, 21(8), 2365-2374. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015218.04182016>

Muntaner, J.J. (2013). Calidad de vida en la escuela inclusiva. *Revista Iberoamericana de Educación*, 63, 35-49. <http://hdl.handle.net/11181/4360>

Oñate, L., & Calvete, E. (en prensa). Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España. *Psychosocial Intervention*. <http://dx.doi.org/10.1016/j.psi.2016.11.002>

Peralta, F. & Arellano, A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del enfoque centrado en la familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(3), 1339-1362. <http://hdl.handle.net/11181/3638>

Ruiz-Olabuénaga, J.I. (2012). *Metodología de la investigación cualitativa* (5ª ed). Bilbao: Universidad de Deusto.

Sánchez, L. (2009). Discapacidad, familia y escuela. *Innovación y experiencias educativas*, 22, 1-8. <http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/87>

Turnbull, A.P. (2003). La calidad de vida familiar como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 34(3), 59-73. <http://hdl.handle.net/11181/3072>

Verdugo, M.A. (2009). El cambio educativo desde una perspectiva de calidad de vida. *Revista de educación*, 349, 23-43. http://www.revistaeducacion.mec.es/re349/re349_02

Zheng, Y., Maude, S.P., Brotherson, M.J., Summers, J.A., Palmer, S.B. y Erwin, E.J. (2015). Foundations for self-determination perceived and promoted by families of young children with disabilities in China. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 50(1), 109-122. <https://eric.ed.gov/?id=EJ1052822>