

CALIDAD DE VIDA Y AUTODETERMINACIÓN EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD. VALORACIONES DE LOS PADRES

Araceli Arellano, Feli Peralta*

SÍNTESIS: El concepto de calidad de vida nos permite valorar el bienestar de las personas con discapacidad intelectual y de sus familias, además de ajustar los apoyos a sus necesidades. De entre los dominios de calidad de vida descritos por los expertos, la autodeterminación tiene un papel central en el logro de una vida plena. En este artículo se presenta un estudio con una muestra de padres y madres ($n = 40$), a los que se les aplicó una entrevista semiestructurada, con la finalidad de evaluar de forma objetiva la calidad de vida de sus hijos. Se describen algunas de sus preocupaciones respecto a cada dominio de calidad de vida, especialmente sobre la autodeterminación. Los datos obtenidos indican que los padres aprecian un nivel aceptable de bienestar general en sus hijos, además de sentirse satisfechos con los avances personales y sociales conseguidos. No obstante, también identifican obstáculos que comprometen seriamente la calidad de vida tales como la falta de servicios para promover la participación social, el coste emocional y económico de la discapacidad, o la escasez de oportunidades para la autodeterminación. Estos resultados confirman la necesidad de diseñar y aplicar medidas, objetivas y subjetivas, sobre calidad de vida, para así identificar las áreas de mejora prioritarias y realizar los ajustes necesarios.

Palabras clave: calidad de vida; autodeterminación; discapacidad intelectual.

QUALIDADE DE VIDA E AUTODETERMINAÇÃO EM PESSOAS COM DEFICIÊNCIA. AVALIAÇÕES DOS PAIS

SÍNTESE: O conceito de qualidade de vida nos permite valorizar o bem-estar das pessoas com deficiência intelectual e de suas famílias, ademais de ajustar os apoios às suas necessidades. Entre os domínios de qualidade de vida descritos pelos especialistas, a autodeterminação tem um papel central

* Investigadoras del Instituto Cultura y Sociedad y profesoras del Departamento de la Universidad de Navarra, España.

na conquista de uma vida plena. Neste artigo se apresenta um estudo com uma mostra de pais e mães ($n = 40$), aos quais se aplicou uma entrevista semiestruturada com a finalidade de avaliar de forma objetiva a qualidade de vida de seus filhos. Descrevem-se algumas de suas preocupações em relação a cada domínio de qualidade de vida, especialmente a autodeterminação. Os dados obtidos indicam que os pais observam um nível aceitável de bem-estar geral em seus filhos, além de se sentirem satisfeitos com os avanços pessoais e sociais conseguidos. Não obstante, também identificam obstáculos que comprometem seriamente a qualidade de vida, tais como a falta de serviços para promover a participação social, o custo emocional e econômico da deficiência mental, ou a escassez de oportunidades para a realização da autodeterminação. Estes resultados confirmam a necessidade de se propor e aplicar medidas, objetivas e subjetivas, sobre a qualidade de vida, para assim identificar as áreas prioritárias de melhoria e realizar os ajustes necessários.

Palavras-chave: qualidade de vida; autodeterminação; deficiência intelectual.

QUALITY OF LIFE AND SELF-DETERMINATION IN PEOPLE WITH DISABILITIES. PARENT'S EVALUATION

ABSTRACT: The concept of quality of life allows us to assess the well-being of people with intellectual disabilities and their families, as well as adjust their needs supports. Among the domains of quality of life described by the experts, self-determination has a central role in the achievement of a full life. This article presents a study with a sample of fathers and mothers ($n = 40$), to which is applied a semi-structured interview, in order to objectively evaluate the quality of their children's lives. We describe some of their concerns regarding to each domain of quality of life, especially on self-determination. The data obtained indicate that parents appreciate an acceptable level of well-being in their children, and feel pleased with the personal and social progress achieved. However, they also identify obstacles that seriously compromise the quality of life such as the lack of services to promote social participation, the emotional and economic cost of disability, or the scarcity of opportunities for self-determination. These results confirm the need to design and implement measures, objectives and subjectives, about quality of life, therefore, to identify priority areas for improvement and make the necessary adjustments.

Keywords: quality of life; self-determination; intellectual disability.

1. INTRODUCCIÓN

La familia constituye un sistema interactivo e interdependiente donde lo que le sucede a uno de sus miembros afecta a los otros integrantes del sistema (MIGERODE, MAES y OTROS, 2012). La discapacidad de un hijo es un hecho de tal calibre que repercute en el conjunto familiar –padres y

hermanos (GUYARD y OTROS, 2012; LIZASOAIN y OTROS, 2011; PERALTA y ARELLANO, 2010)–, y genera una serie de efectos adversos: altos niveles de estrés, bienestar general más bajo, relaciones sociales más pobres, sentimientos de crianza negativos, peor satisfacción marital y una mayor carga económica y de cuidados (BURKE, 2010; GUYARD y OTROS, 2012). Sin embargo, la investigación no aporta datos definitivos y algunos estudios reconocen también efectos positivos: mejor interacción padre-hijo, más cohesión familiar y un mayor sentido de propósito en la vida (BLACHER y BAKER, 2007; HASTINGS y TAUNT, 2002). La resiliencia y el apoyo social parecen destacarse como «factores protectores» de los efectos negativos comentados y contribuyen al bienestar personal mejorando la calidad de vida no solo del hijo con discapacidad sino del conjunto de la familia (BOURKE-TAYLOR, HOWIE y LAW, 2010; MIGERODE y OTROS, 2012; NORLING y BROBERG, 2013). Por tanto, el bienestar de la familia es algo más complejo que la mera ausencia de aspectos negativos como el estrés. En este contexto, la calidad de vida se perfila como un sistema de medida más comprensivo para valorar el bienestar, el ajuste y la satisfacción de todos los miembros de la familia y, particularmente, de la persona con discapacidad, tal y como vamos a desarrollar en este trabajo.

La OMS define la calidad de vida como un constructo complejo que recoge aspectos como la salud física de la persona, su estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales o las creencias personales (WHOQOL GROUP, 1995). Por su parte, Cummins (1997) propone siete dominios de calidad de vida: 1) bienestar material; 2) salud; 3) productividad; 4) intimidad; 5) seguridad; 6) comunidad, y 7) bienestar emocional. Además, se recogen en la literatura otros modelos como el de Felce y Perry (1995) que distinguen cinco dominios y varios subdominios: 1) bienestar físico (salud, cuidado personal, deporte, movilidad); 2) bienestar material (finanzas e ingresos, calidad de la vivienda, transporte, seguridad y posesiones); 3) bienestar social (relaciones personales, participación en la comunidad); 4) desarrollo y actividad (competencia, productividad y actividad), y 5) bienestar emocional (efecto positivo, manejo del estrés, salud mental, autoestima, estatus y respeto, fe y creencias, sexualidad), todo ello ponderado por un conjunto de valores personales. Este concepto y sus dimensiones no son diferentes cuando se aplican a la población con discapacidad (CHOWDHURY y BENSON, 2011; PETRY, MAES y VLASKAN, 2005).

Así, la multidimensionalidad del concepto fue recogida posteriormente en el modelo Schalock y otros (2002), Schalock, Bonham y Verdugo (2008), ampliamente aceptado, que propone ocho dominios con sus correspondientes indicadores: 1) bienestar emocional (satisfacción y ausencia de estrés); 2) relaciones interpersonales (redes sociales); 3) bienestar material (estatus económico, empleo y vivienda); 4) desarrollo personal (estatus educativo y actividades de la vida diaria); 5) bienestar físico (salud y nutrición); 6)

autodeterminación (metas, preferencias, elección y autonomía); 7) inclusión social (participación, inclusión y apoyos), y 8) derechos (dignidad y acceso legal). Según Claes y otros (2012), los dominios bienestar emocional, físico y material reflejan el bienestar general de la persona; las relaciones interpersonales, la inclusión social y los derechos están referidos a la participación social; y los dominios desarrollo personal y autodeterminación remiten a la independencia personal (véase cuadro 1).

CUADRO 1
Dominios, indicadores y áreas de calidad de vida

Modelo de Schalock y otros (2002, 2008)		Modelo de Claes y otros (2012)
Dominios	Indicadores	Áreas
Autodeterminación	Metas, preferencias, elección y autonomía	(1) Independencia personal
Desarrollo personal	Estatus educativo y actividades de la vida diaria	
Relaciones interpersonales	Redes sociales	(2) Participación social
Inclusión social	Participación, inclusión y apoyos	
Derechos	Dignidad y acceso legal	
Bienestar emocional	Satisfacción y ausencia de estrés	(3) Bienestar general
Bienestar físico	Salud y nutrición	
Bienestar material	Estatus económico, empleo y vivienda	

Como se puede apreciar a la vista del modelo de Schalock y otros (2002, 2008), uno de los dominios de calidad de vida es la autodeterminación, entendida como capacidad de decidir y elegir por sí mismo, siendo sus indicadores las metas, preferencias, decisiones, elecciones y autonomía de la persona. Estos indicadores son coincidentes con la conceptualización del constructo propuesta por Wehmeyer (2009) y WEHMEYER y OTROS (2011) en su modelo funcional de autodeterminación y que también constituye un marco teórico de referencia en este trabajo. La autodeterminación, tal como recogen algunas investigaciones (NOTA y OTROS, 2007; WALKER y OTROS, 2011), desempeña un papel mediador en el incremento de la calidad de vida, por lo que consideramos que al evaluar la autodeterminación de las personas con discapacidad estamos reflejando aspectos muy relevantes de su calidad de vida.

El objetivo de la presente aportación es analizar la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual, haciendo especial hincapié en el dominio de la autodeterminación. Para ello, se ha realizado una evaluación objetiva de la calidad de vida mediante la aplicación de una entrevista

semiestructurada a un grupo de padres ($n = 40$) con, al menos, un hijo con discapacidad. De este modo, se ha podido analizar cómo son operacionalizados y percibidos por los padres, en sus hijos, los ocho dominios de calidad de vida del modelo de Schalock. Aunque la literatura no ofrece datos concluyentes sobre la validez de este tipo de enfoques (*proxy approach*) basados en la opinión de informantes distintos de la persona con discapacidad, hemos apostado por esta modalidad ya que centrarse únicamente en la evaluación subjetiva de la calidad de vida requiere la participación de la persona junto con las implicaciones que esto conlleva: capacidades verbales, a veces, muy limitadas (como ocurre en nuestro caso), sesgo por aquiescencia, etc. Por tanto, consideramos que la información así obtenida puede ser una alternativa fiable, ya que los padres viven con la persona evaluada y conocen sus circunstancias y experiencias de vida. No obstante, somos conscientes de que esta valoración no es exactamente la misma que obtendríamos de la propia persona con discapacidad.

2. MÉTODO

2.1 PROCEDIMIENTO

Los datos presentados forman parte de una investigación más amplia en la que participaron 201 padres y madres, que completaron un cuestionario centrado en analizar sus experiencias en torno a la autodeterminación de sus hijos. A todos los encuestados se les brindó la posibilidad de realizar una entrevista personal para profundizar en el objeto de estudio. Durante esta segunda fase de la investigación, se recogió un cuerpo abundante de datos, lo cual nos ha permitido identificar múltiples dominios e indicadores de calidad de vida, además de los relativos a la autodeterminación.

2.2 PARTICIPANTES

La muestra invitada final la componen cuarenta padres y madres con hijos con discapacidad intelectual, pertenecientes a alguna de las siguientes entidades, todas ellas en la Comunidad Foral de Navarra (España): El Molino (Centro de Orientación Familiar o colegio de Educación Especial) (trece padres / madres), Centro de Educación Especial Isterria (dieciocho), Asociación ANFAS (tres) y Asociación Síndrome de Down de Navarra (seis). Dado el tamaño de la muestra y su carácter incidental, los datos no son generalizables a la población. El cuadro 2 sintetiza los datos sociodemográficos de los participantes y de sus hijos.

CUADRO 2
Distribución de la muestra en función de distintas variables

Personas entrevistadas (padres y madres)		
	Variable	Fr.
Sexo	Varón	7
	Mujer	33
Edad	31-40	1
	41-50	17
	51-60	12
	61 o más	11
Ocupación	20% jubilados; 20% amas de casa; 60% ocupaciones difícilmente agrupables	
Personas con discapacidad intelectual (hijos)		
	Variable	Fr.
Sexo	Varón	23
	Mujer	17
Edad	11-15	10
	16-20	10
	21 o más	20
Grado DI	Ligero	6
	Moderado	13
	Severo	17
	Profundo	1
	Lo desconoce	3

2.3 INSTRUMENTO

Desde un paradigma cualitativo, la entrevista semiestructurada es el instrumento que mejor se ajusta a nuestros propósitos. Dado el carácter de la entrevista, se fijó una serie de preguntas clave, algunas de las cuales se recogen en el cuadro 3, agrupadas conforme al modelo de calidad de vida citado.

CUADRO 3
Preguntas contenidas en la entrevista relativas a los dominios de calidad de vida

Áreas	Dominios	Ejemplos de preguntas
(1) Independencia personal	Autodeterminación	¿Qué elecciones y decisiones realiza su hijo? ¿Cree que le da la suficiente autonomía? ¿Cree que tiene metas personales?
	Desarrollo personal	
(2) Participación social	Relaciones interpersonales	¿Cómo percibe el papel de las personas con discapacidad intelectual en la sociedad actual? ¿Cree que tienen poder de decisión? ¿Qué opina sobre el derecho a la autodeterminación de las personas con discapacidad?
	Inclusión social	
	Derechos	
(3) Bienestar general	Bienestar emocional	¿Cómo definiría a su hijo? ¿Qué cualidades tiene? ¿Cree que es consciente de sus limitaciones? Datos sobre ocupación actual, diagnóstico, proceso de escolarización, etc.
	Bienestar físico	
	Bienestar material	

2.4 ANÁLISIS DE DATOS

Como una tarea previa al análisis, se transcribieron las entrevistas y formatearon para su tratamiento en el programa Analysis of Qualitative Data 6 en su versión de 2008. Se realizó un análisis de contenido, a través de las tareas propias de la categorización y codificación de datos. Para la codificación, adoptamos como unidad de registro el tema, agrupando aquellas frases o fragmentos que se referían a un mismo pensamiento o experiencia. Por otra parte, se decidió una serie de reglas de enumeración, tales como: presencia o ausencia de los temas, frecuencia con que aparecen o intensidad con que son tratados. En cuanto a la categorización, como se ha explicado anteriormente, examinamos las repuestas de los padres a la luz del esquema basado en las tres áreas generales de calidad de vida y los dominios correspondientes. Con dicha agrupación, e incluso a riesgo de perder especificidad, se pretendía presentar una imagen global del constructo de calidad de vida en la que estuvieran representadas, al menos, las áreas principales. Asimismo, durante todo el proceso, nos ocupamos de «examinar por pares», lo cual nos ayudó a validar el análisis de las categorías (DENZIN Y LINCOLN, 2000).

3. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

151

Los ocho dominios de calidad de vida y sus correspondientes indicadores se han visto reflejados en los comentarios de los padres, bien al responder las preguntas del entrevistador, bien formulados espontáneamente por ellos. Ciertamente, el área de independencia, con el dominio de auto-determinación, es la parte más desarrollada, dado que el estudio original se centraba en esta cuestión. Es preciso advertir que las categorías encontradas no son excluyentes, ya que una misma unidad de análisis puede referirse a más de un dominio. A continuación, se presentan las valoraciones de los padres por áreas, dominios e indicadores.

3.1 BIENESTAR GENERAL

3.1.1 Bienestar emocional

Una mayoría de padres (73%) describen a sus hijos en un estado de felicidad: cariñoso, feliz, bueno, un encanto, alegre, paciente, noble... En menor medida, los padres mencionan adjetivos un tanto negativos: introvertido, nervioso, arisco, tirano, rebelde..., que dan cuenta de situaciones de mayores niveles de estrés tanto para los padres como para la persona con discapacidad.

3.1.2 Bienestar físico

De forma espontánea, los padres hacen referencia al estado de salud de sus hijos remitiéndose al proceso de diagnóstico (especialmente duro o largo en determinados casos) o bien a la falta de concreción del mismo. Cuando los padres conocen la naturaleza de la discapacidad de sus hijos, con frecuencia la utilizan como una explicación o justificación de algunas de sus conductas: «Es que es autista...». Aunque algunos padres destacan graves problemas de salud en el pasado (cardiopatías, epilepsia, etc.), en la actualidad la mayoría confirma un buen estado de salud de sus hijos: «Ahora está bien»; si bien alguno (12%) señala problemas importantes (trastornos psiquiátricos que provocan obsesiones, autolesiones, agresividad...). Tal y como señala la investigación previa, los problemas de conducta generan más impacto negativo en el bienestar individual y familiar que la propia discapacidad (BAILEY y OTROS 2007; BLACHER y BAKER, 2007).

3.1.3 Bienestar material

152

Teniendo en cuenta que el 50% de las personas con discapacidad de este estudio está en edad de acceder a una ocupación laboral, llama la atención que solo seis padres comentan la situación laboral de sus hijos. Esto podría estar relacionado con el nivel de discapacidad intelectual de sus hijos, ya que únicamente seis presentan una discapacidad ligera y, como es sabido, el acceso al mundo del trabajo está frecuentemente mediado por el nivel de capacidad.

Respecto a la vivienda como indicador de bienestar material, la mayoría (80%) reside todavía en la vivienda familiar, 5% en pisos independientes con apoyos y 15% en residencias o centros. La preocupación por el futuro es una constante en las entrevistas: con quién van a vivir; quién se ocupará de ellos. Por otra parte, también han destacado con frecuencia el mayor gasto económico que asumen las familias, lo cual repercute en la calidad de vida general, coincidiendo con resultados aportados por otros estudios (GUYARD y OTROS, 2012; MIGERODE y OTROS, 2012).

3.2 INDEPENDENCIA DE LA PERSONA

3.2.1 Desarrollo personal

En primer lugar, son diversas las actividades educativas, ocupacionales o terapéuticas en las que las personas con discapacidad participan (cursos de formación, grupos de autogestores, actividades extraescolares, etc.),

normalmente, en un centro especializado (sus asociaciones de referencia o centros especiales de empleo). En cuanto al grado de desempeño de estas actividades, los padres señalan la importancia de contar con la voluntad o iniciativa de su hijo, además de su capacidad para realizarlas: «Una cosa es saber responder y otra diferente querer responder...». Es difícil para ellos distinguir en qué medida *no puede* o *no quiere avanzar* en determinados aspectos, lo que les lleva a mostrar cierta inseguridad en sus expectativas, aunque muchos intentan ser realistas dadas las limitaciones de sus hijos. En general, asumen que sus hijos están en un proceso de aprendizaje continuo que, además, es lento, costoso y, por tanto, requiere grandes dosis de tiempo, paciencia y apoyos.

Además, existen ciertos problemas adicionales que causan un importante impacto emocional en los padres y que comprometen su implicación en el apoyo a sus hijos: el olvido frecuente de lo aprendido, los problemas de conducta o, incluso, las regresiones a estadios anteriores del desarrollo.

3.2.2 Autodeterminación

Se describen, a continuación, los indicadores de este dominio.

Elecciones y decisiones

Los datos obtenidos coinciden con los de otros estudios (WEHMEYER y GARNER, 2003; WEHMEYER y SCHALOCK, 2001, ZULUETA y PERALTA, 2008), en cuanto a la escasez de oportunidades ofrecidas a las personas con discapacidad para realizar elecciones. Durante la infancia y la adolescencia son los padres quienes toman las decisiones importantes (por ejemplo, relativas a la escolarización) pero, aun así, están atentos a las preferencias de sus hijos. Por otra parte, les dan a elegir en áreas como la comida, actividades de ocio o la ropa, normalmente planteándoles opciones («¿Quieres albóndigas o macarrones?»), o bien observando sus reacciones, cuando la discapacidad es más severa. De nuevo, las oportunidades para elegir y decidir están relacionadas con el grado de discapacidad, tal y como describen autores como Burton, Morgan y Davidson (2005).

Así, encontramos en este trabajo, personas con necesidades de apoyos generalizados que no toman decisiones ni siquiera en aspectos básicos como qué ropa ponerse; mientras que otras, con menores niveles de discapacidad, ejercen roles adecuados a su edad (eligen qué estudiar, dónde trabajar, con quién salir, etcétera).

Metas y preferencias

Si bien los padres se muestran escépticos respecto a la posibilidad de que sus hijos tengan metas definidas en la vida, sí son capaces de identificar sus gustos o preferencias: «Tiene objetivos inmediatos en función de esas cosas que le gustan»; «En cuestión de su futuro, no»; «Es monotema, le gusta la música»; «Miky y los Simpson».

El 38% reconocen metas más específicas en sus hijos («Sí, lo tiene muy claro: su meta principal es seguir trabajando y estar con su novia); mientras que el 8% las consideran ideales y alejadas de sus posibilidades («Mira, mi hijo es muy infantil... Lo que quiere es mirar a los que trabajan, de encargado, de jefe, de presidente del gobierno, ¡cada cosa tiene!»).

En cualquier caso, a los padres no les resulta fácil establecer un equilibrio entre respetar las metas de sus hijos y actuar conforme a lo que ellos juzgan como adecuado: «En cuanto a los objetivos, eso es muy relativo... tú estás generando una influencia diaria. Si no le hubiéramos incitado, seguramente estaría en casa y no haría nada más».

Autonomía

Según los entrevistados, el nivel de autonomía de sus hijos con discapacidad depende de dos factores: sus capacidades y su motivación o voluntad, tal y como hemos mencionado anteriormente. En este sentido, un grupo de padres (33%) reconoce que, en casa, sus hijos son menos autónomos que en otros entornos, como el colegio o el centro de empleo: «En casa nos torea más, en el colegio tienen otro tipo de dinámicas». Todos los padres se enorgullecen de los avances de sus hijos, apoyados por los profesionales, hecho que nos indica que el desarrollo de hábitos de autonomía es un objetivo educativo prioritario. Un aspecto llamativo es que, una pequeña parte de la muestra (concretamente, 7 padres), aluden a la victimización por parte de sus hijos: «Ya sabéis que soy discapacitado»; «Hago esto porque estoy enfermo y no sé lo que hago...». Además, vuelven a aparecer factores estresores por las demandas adicionales: falta de tiempo, de confianza o de paciencia para que la persona con discapacidad realice tareas por sí sola junto con un gran temor ante la idea de que sus hijos salgan fuera de casa: «Me cuesta dejarle hacer cosas solo, procuro que lo intente hacer él pero creo que no lo va a hacer bien, no me fío»; «Siempre he estado muy pendiente... en eso no he sido buena madre»; «Tengo que empezar a dejarle».

Finalmente, si tomamos en consideración las oportunidades que ofrecen los padres para la independencia y autodeterminación de sus hijos,

un 33% reconoce que tiende a sobreproteger y un 68% afirma intentar equilibrar riesgo y protección. Los padres dan menos oportunidades por falta de tiempo, miedo a que elijan mal, lentitud de la persona con discapacidad junto con su falta de motivación e interés. Asimismo, cometen el error, advertido por la investigación (BROWN y BROWN, 2009) de no proporcionar información a su hijo, bajo la razón de que conocen todas sus preferencias, deseos y rutinas: «Ya se lo qué le gusta»; «Siempre quiere lo mismo»; «Te diría lo mismo todos los días...». En ese sentido, determinadas actitudes de los padres pueden actuar como barreras, como ellos mismos reconocen: «Yo me planteo hasta qué punto respetamos lo que ella quiere...». En cualquier caso, la supervisión por parte de las familias siempre está presente: «Alguna elección he reconducido porque creía que no le convenía», llegando a ser en algunas ocasiones, excesiva.

3.3 PARTICIPACIÓN SOCIAL

3.3.1 Relaciones interpersonales

Los padres mencionan la sociabilidad, el carácter afable, el gusto por la gente de sus hijos: «Lo conoce todo el mundo», pero reconocen sus dificultades para establecer relaciones significativas, sobre todo con iguales; tanto sin discapacidad: «No le ponen cara rara, pero nadie le llama para salir a dar una vuelta», como con discapacidad: «No encuentra amigas de sus características». También destacan que en los altamente estructurados entornos de ocio en los que participan no se les da oportunidad de elegir a sus amigos, no se sienten parte de un grupo, y terminan relacionándose únicamente con personas con discapacidad o con sus padres: «Te los llevas siempre en el bolsillo». Quizá haya que tener en cuenta que son percepciones de los padres acerca de la vida de sus hijos, por lo que habría que contrastarlas con las experiencias de las propias personas con discapacidad: si se sienten suficientemente comprendidos y valorados, si experimentan interés por las personas, si le da miedo establecer relaciones sociales, sin no les gusta la gente, no se fían, etcétera.

Como señala la investigación, los sentimientos de las personas y sus juicios acerca de su vida son la mejor descripción del modo en que experimentan su calidad de vida (CHOWDHURY y BENSON, 2011). En cuanto a las relaciones familiares, redes de apoyo, etc., algún entrevistado menciona que la vivencia de la discapacidad les ha separado de sus amigos. La literatura ya señala que tanto las personas con discapacidad como sus familias tienen menos redes sociales y están expuestas a un mayor riesgo de aislamiento social (MIGERODE y OTROS, 2012).

3.3.2 Derechos

Con bastante rotundidad, los padres coinciden en afirmar que sus hijos tienen derechos, como todos, pero con matices, ya que perciben que no están preparados para ejercerlos: «Yo no me fiaría»; «No sé si está capacitado», y que permanecen discriminados: «Se ríen de ellos». Siendo la calidad del apoyo social un importante predictor del bienestar individual y familiar (MIGERODE y OTROS, 2012), los padres de este estudio destacan que carecen de apoyos que, como señala Pallisera (2011), partan de la red natural y de la propia comunidad: «Nadie ha venido a solucionarme nada». Aunque reconocen los avances (sociales y legislativos), es recurrente la idea de sueño o utopía y destacan obstáculos que las propias familias también ponen para el logro de ciertos derechos, por ejemplo, la tendencia a la infantilización, escaso respeto a su intimidad, etcétera.

Ante la pregunta más específica: ¿Su hijo tiene derecho a la autodeterminación?, las respuestas de los padres muestran que les resulta más sencillo comprender esta idea a nivel colectivo o de forma genérica. Cuando la aplican a sus hijos, la ven alejada de la realidad y dudan de la viabilidad de este derecho: «Me suena a chino, totalmente alejado de la realidad», «Es que S. es dependiente para todo». De nuevo, las creencias de los padres están estrechamente ligadas al grado de discapacidad de sus hijos (TURNBULL y TURNBULL, 2001): cuando las dificultades son severas, se atribuye la falta de control a las mismas, cuando la discapacidad es ligera o moderada, se mencionan otro tipo de factores, como la escasez de apoyos y oportunidades para que sus hijos ejerzan sus derechos: «Siguen al margen, no tienen ni voz ni voto». De manera general, la falta de confianza de los padres en la posibilidad de que sus hijos asuman el control es una constante. Las familias persisten en una visión de sus hijos como seres indefensos, lo que históricamente les ha conducido a desarrollar estrategias de cuidado demasiado protectoras (ROBLEDO y GARCÍA, 2007).

156

3.3.3 Inclusión

Respecto a este dominio de participación social, una idea clara es el largo camino que queda por delante y el papel fundamental de las familias en este recorrido: «Las personas con discapacidad necesitan alguien que las defienda». Siguen percibiendo escasez de medios, falta de apoyo social y de comprensión: «Necesitamos una red social más fuerte»; «Hay que hacer una coraza»; «De mayores los discriminan», aunque, de nuevo, reconocen las mejoras que han tenido lugar durante los últimos años tales como mayor solidaridad, visibilidad, desaparición de tabúes, etc.: «Van ganando espacio, se les ve por más sitios». De manera espontánea aparecen temas que dan

cuenta de que la inclusión es, todavía, un derecho pendiente (ESCUADERO y MARTÍNEZ, 2011), y que obstaculizan la participación de sus hijos: maltrato, abusos, faltas de respeto por parte de los iguales o incluso de los adultos, sentimientos de culpa, de rabia, de frustración: «No van a ser nunca iguales...». Asimismo, señalan el beneficio que supone para otros niños la integración y el hecho de compartir experiencias con la persona con la discapacidad: la diversidad como enriquecimiento.

Antes de dar paso a las conclusiones, cabe señalar algunas limitaciones de este estudio derivadas de las características de la muestra (dado su tamaño, la participación voluntaria y los sesgos en sexo y edad); de las técnicas cualitativas de recogida y análisis de datos; y del uso de *proxies* para evaluar la calidad de vida de la persona con discapacidad.

4. CONCLUSIONES

A pesar del carácter preliminar y descriptivo de los datos, las experiencias relatadas por los entrevistados nos permiten identificar ciertas necesidades y áreas de intervención prioritarias.

En primer lugar, en cuanto al bienestar general, el estado de salud (física y emocional) de las personas con discapacidad es, en general, bueno. Sin embargo, las dificultades que las familias mencionan en esta área tienen gran incidencia en la calidad de vida familiar, en especial los problemas de conducta. Dada la preocupación constante por el futuro de la persona con discapacidad, es necesario implementar planes y propuestas que contengan sus temores y que promuevan la autodeterminación e inclusión de sus hijos a lo largo de todo el ciclo vital (por ejemplo, oportunidades de ocupación laboral, formación, autogestión, etc.). Por otra parte, para las familias entrevistadas los servicios actuales son todavía insuficientes, sobre todo en el ámbito de la vivienda.

En segundo lugar, respecto al área de independencia, el análisis de las entrevistas nos deja, ante todo, la idea de que las personas con discapacidad, en general, siguen estando muy dirigidas por otras personas, incluso en aspectos básicos de la vida diaria. No obstante, todos los padres entienden la autonomía como una de las grandes metas para sus vidas. Es fundamental, a la luz de los datos, apoyar a los padres para que abandonen un paradigma proteccionista predominante y favorezcan una sana *interdependencia* con sus hijos. Para ello, es necesario reestructurar algunas creencias de los padres; ante todo, las familias deben asumir que las personas con discapacidad intelectual no necesitan ser vigiladas o sustituidas constantemente sino

apoyadas en función de sus dificultades y sus cualidades. Algunas otras áreas prioritarias de mejora para favorecer la independencia personal son: consensuar objetivos realistas mediante el acuerdo con su hijo; aumentar las oportunidades para elegir y tomar decisiones; favorecer un autoconocimiento y autoestima realistas; y promover la relación con personas que no pertenezcan al entorno familiar.

Finalmente, respecto a la participación social, la inclusión sigue pareciendo una utopía para muchas personas con discapacidad, a pesar de reconocer los evidentes avances contra la discriminación, segregación y estigmatización. La idea más repetida se refiere al largo camino a recorrer para conseguir que se cumplan sus derechos. En ese sentido es necesario seguir trabajando para una mayor normalización y visibilización de este colectivo, capacitando a las personas con discapacidad para su propia autodefensa y autodeterminación, y a sus padres como figuras de apoyo principales.

Serán necesarios estudios posteriores con metodologías plurales –observación directa, diferentes informadores, autoinformes– que valoren la calidad de vida en su naturaleza multidimensional, y que den cuenta de aquellos logros más positivos en el bienestar de la persona con discapacidad y de todo su entorno familiar.

BIBLIOGRAFÍA

- BAILEY, D. B. y OTROS (2007). «Maternal depression and developmental disability: research critique». *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), pp. 321-329.
- BLACHER, J. y BAKER, B. L. (2007). «Positive impact of intellectual disability on families». *American Journal on Mental Retardation*, 112(5), pp. 330-348.
- BOURKE-TAYLOR, H., HOWIE, L. y LAW, M. (2010). «Impact on caring for a school-aged child with a disability: understanding mother's perspectives». *Australian Occupational Therapy Journal*, 57(2), pp. 127-136.
- BROWN, I. y BROWN, R. (2009). «Choice as an aspect of quality of life for people with intellectual disabilities». *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), pp. 11-18.
- BURKE, P. (2010). «Brothers and sisters of disabled children: the experience of disability by association». *British Journal of Social Work*, 40(6), pp. 1681-1699.
- BURTON, R., MORGAN, M. y DAVIDSON, J. (2005). «Does the daily choice making adults with intellectual disability meet the normalization principle?» *Journal of Intellectual and Development Disabilities*, 30(4), pp. 226-235.
- CHOWDHURY, M. y BENSON, B. A. (2011). «Deinstitutionalization and quality of life of individuals with intellectual disability: a review of the international literature». *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8(4), pp. 256-265.

- CLAES, C. y OTROS (2012). «The influence of support strategies, environmental factors, and client characteristics on quality of life-related personal outcomes». *Research in Developmental Disabilities*, 33(1), pp. 96-103.
- CUMMINS, R. A. (1997). *Comprehensive quality of life scale-intellectual/cognitive disability* (5.ª ed.). Melbourne: Deakin University.
- DENZIN, N. K. y LINCOLN, Y. S. (2000). *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- ESCUDERO, J. M. y MARTÍNEZ, B. (2011). «Educación inclusiva y cambio escolar». *Revista Iberoamericana de Educación*, 55, pp. 85-105.
- FELCE, D. y PERRY, J. (1995). «Quality of life: its definition and measurement». *Research in Developmental Disabilities*, 16(1), pp. 51-74.
- GUYARD, A. y OTROS (2012). «Measuring the concept of impact of childhood disability on parents: Validation of a multidimensional measurement in a cerebral palsy population». *Research in Developmental Disabilities*, 33(5), pp. 1594-1604.
- HASTINGS, R. P. y TAUNT, H. M. (2002). «Positive perceptions in families of children with developmental disabilities». *American Journal on Mental Retardation*, 107(2), pp. 116-127.
- LIZASOAIN, O. y OTROS (2011). *Hermanos de personas con discapacidad intelectual. Guía para el análisis de necesidades y propuestas de apoyo*. Logroño: Siníndice.
- MIGERODE, F. y OTROS (2012). «Quality of life in adolescents with a disability and their parents: The mediating role of social support and resilience». *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 24(5), pp. 487-503.
- NORLING, D. y BROBERG, M. (2013). «Parents of children with and without intellectual disability: couple relationship and individual well-being». *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(6), pp. 552-566.
- NOTA, L. y OTROS (2007). «Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability». *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(11), pp. 850-865.
- PALLISERA, M. (2011). «La planificación centrada en la persona (PCP): una vía para la construcción de proyectos personalizados con personas con discapacidad intelectual». *Revista Iberoamericana de Educación*, 56(3), pp. 1-12.
- PERALTA, F. y ARELLANO, A. (2010). «Familia y discapacidad. Una perspectiva teórica del enfoque centrado en la familia para promover la autodeterminación». *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(3), pp. 1339-1362.
- PETRY, K., MAES, B. y VLASKAM, C. (2005). Domains of quality of life of people with profound multiple disabilities: the perspective of parents and direct support staff. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(1), pp. 35-46.
- ROBLEDO, P., y GARCÍA, J.N. (2007). «El entorno parental en la intervención de personas con dificultades del desarrollo». En J.N., García (Ed.). *Dificultades del desarrollo. Evaluación e intervención*, (pp.307-315). Madrid: Ediciones Pirámide.
- SCHALOCK, R. L., BONHAM, G. S. y VERDUGO, M. A. (2008). «The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities». *Evaluation and Program Planning*, 31(2), pp. 181-190.

- SCHALOCK, R. L. y OTROS (2002). «Conceptualization, measurement, and application of quality of life for people with intellectual disabilities: report of an international panel of experts». *Mental Retardation*, 40, pp. 457-470.
- TURNBULL, A. P. y TURNBULL, H. R. (2001). «Self-determination for individuals with significant cognitive disabilities and their families». *Association for Persons with Severe Handicaps*, 26(1), pp. 56-62.
- WHOQOL GROUP (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41(10), pp. 1403-1409.
- WALKER, H. M. y OTROS (2011). «A socio-ecological approach to promote self-determination». *Exceptionality: A Special Education Journal*, 19(1), pp. 6-18.
- WEHMEYER, M. L. (2009). «Autodeterminación y la tercera generación de prácticas de inclusión». *Revista de Educación*, 349, 45-67.
- WEHMEYER, M. L. y GARNER, N. W. (2003). «The impact of personal characteristics of people with intellectual and developmental disability on self-determination and autonomous functioning». *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16(4), pp. 255-265.
- WEHMEYER, M. L. y OTROS (2011). «Personal self-determination and moderating variables that impact efforts to promote self-determination». *Exceptionality: A Special Education Journal*, 19(1), pp. 19-30.
- WEHMEYER, M. L. y SCHALOCK, R. (2001). «Self-determination and quality of life: implications for special education services and supports». *Focus on Exceptional Children*, 33(8), pp. 1-16.
- ZULUETA, A. y PERALTA, F. (2008). «Percepciones de los padres acerca de la conducta autodeterminada de sus hijos». *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 39(1), pp. 31-43.