

EL ROL DE LAS FAMILIAS EN LOS PROGRAMAS DE PROMOCIÓN DE LA VIDA INDEPENDIENTE DE JÓVENES CON DISCAPACIDAD: UN ESTUDIO CUALITATIVO

The Role of Families in Intervention Programs Promoting Independent Living for Youth with Disabilities: A Qualitative Study

Rodrigo QUIROZ SAAVEDRA*

Universidad del Desarrollo. Facultad de Psicología. Chile

r.quiroz@udd.cl

<https://orcid.org/0000-0002-0122-7448>

Paulina VARAS GARCÉS

Universidad Andrés Bello. Facultad de Educación y Ciencias Sociales. Chile

ps.paulinavaras@gmail.com

<https://orcid.org/0000-0002-3176-9563>

Ximena RIESCO

Fundación Ciudad del Niño. Dirección de Estudios e Innovación. Chile

xriesco@ciudadelnino.cl

<https://orcid.org/0000-0002-7583-438X>

Recepción: 2 de febrero de 2024

Aceptación: 9 de abril de 2024

RESUMEN: Para las personas con discapacidad intelectual y sus familias, la transición a la vida independiente es un gran desafío. El presente artículo busca caracterizar el rol de las familias en los programas de promoción de vida independiente de jóvenes con discapacidad. Este estudio corresponde a la segunda etapa de una investigación evaluativa con diseño mixto y retrospectivo de carácter fenomenológico que usó el método inductivo de análisis temático para analizar la información recogida por entrevistas individuales y grupos focales en que participaron usuarios, familiares y profesionales de apoyo. Los

* Autor de correspondencia.

resultados destacan la motivación de la familia como pilar fundamental para perseverar en el proceso; el camino de aceptación de la discapacidad del hijo/a que deja atrás la mirada infantilizadora para promover su autonomía, y la resignificación del rol de las cuidadoras y creación de una red de apoyo. A partir de estos resultados se reflexiona sobre la relevancia del empoderamiento de los jóvenes con discapacidad, las condiciones necesarias para extender los cambios promovidos por la intervención a otros entornos significativos y la sobrecarga vivida permanentemente por las madres-cuidadoras.

PALABRAS CLAVE: Discapacidad intelectual; vida independiente; autonomía; sobrecarga; cuidadoras.

ABSTRACT: For people with intellectual disabilities and their families, the transition to independent living is a major challenge. The aim of this article is to characterize the role of families in programs to promote Independent Living for young people with disabilities. This study corresponds to the second stage of an evaluative research, the design was retrospective of phenomenological character, and the inductive method Thematic Analysis was used to analyze the information collected from the semi-structured individual interviews and focus groups. Among the main results is the motivation of the family as a fundamental pillar to persevere in the process; it also highlights the path of acceptance of the child's disability, leaving behind the infantilizing look, which is linked to the importance of promoting their autonomy. Also highlighted as a result is the resignification of the role of the caregivers and the creation of a support network. Based on these results, we reflect on the relevance of empowering youth people with disabilities, the necessary conditions to extend the changes promoted by the intervention to other significant environments, and the overload permanently experienced by mothers-caregivers in their role.

KEYWORDS: Intellectual disabilities; independent living; autonomy; burnout; caregivers.

1. Introducción

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), en su artículo 19 sobre el Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, propone a los países miembros que “todas las personas con discapacidad tienen derecho a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad” (ONU, 2006, p. 15).

El tránsito a la vida independiente y los desafíos que conlleva se constituye como un área de interés vinculada a la discapacidad en el ámbito de la salud, lo social, lo educativo y ocupacional. Jordán de Urríes y Verdugo (2013) refieren que:

la transición es una etapa de la vida que afecta a toda persona. El resultado de la transición desde la adolescencia es la emergencia de un adulto que va tomando responsabilidades crecientes sobre sus actos y los resultados de los mismos, que se mueve hacia una independencia cada vez mayor de sus padres y su familia en lo que

se refiere a la toma de decisiones, y que está destinado a tomar su lugar en la sociedad como miembro activo de varios subgrupos dentro de su ambiente. (p. 359)

Para acompañar el paso a la vida independiente, se requiere de diversos recursos, tanto humanos como procedurales. Este momento de la vida implica asentar los cimientos para que la persona pueda desenvolverse en diversos ámbitos como el autocuidado, la participación social, la vida en comunidad y laboral, entre otros; por lo cual, es fundamental poner a disposición los soportes oportunos que permitan un desarrollo satisfactorio y acorde a las características y necesidades de cada sujeto. En este marco, la familia es considerada como grupo principal de apoyo en el desarrollo de habilidades prácticas, conceptuales y procedimentales para jóvenes con discapacidad. Ahora bien, en los últimos años, todo lo que se ha desarrollado en relación con la vida independiente ha sido en torno a las personas con discapacidad intelectual [PcDI] y no con ellas, dejando relegada su participación y la de las familias.

Pese a esto, hay consenso en la literatura respecto a que la promoción de la vida independiente supone una serie de desafíos para las familias. Es así como diversos autores refieren que este proceso suele contener un alto nivel de estrés para el grupo familiar y que la aproximación de la familia va a estar definida por

variables como tipo y grado de discapacidad de sus hijos, estatus socioeconómico, nivel de cohesión familiar, existencia de un sistema firme de creencias y de percepciones positivas acerca de la discapacidad, mantenimiento de roles y rutinas familiares, disponibilidad de variedad de recursos en la comunidad, o relación colaborativa con los profesionales que atienden a sus hijos. (Bayat, 2007; Knestrich y Kuchey, 2009 en Valls *et al.*, 2020, p. 29)

Toda familia es un sistema abierto, organizado por normas, jerarquías y límites que definen su estilo de interacción. Las familias de PcDI tienen un doble desafío: presentan las necesidades propias de cualquier familia y, además, las particulares como facilitadores de apoyo de su familiar con discapacidad. Así se cursan las diversas etapas del ciclo vital familiar, marcado por las necesidades del hijo/a con discapacidad. Tal como lo señala Luckasson (en Dimitriadou y Lefkothea, 2017),

la familia y, en general, las personas significativas participan en todos los aspectos de la vida del individuo y deben ser conscientes de su importante papel en todos los aspectos de la vida del individuo: educación, vida social y bienestar general. (p. 40)

El sistema familiar puede verse enfrentado a un estrés permanente, dada la tensión que se genera entre los miembros de la familia, las necesidades de satisfacción de la PcDI y la comprensión de estas (Dowling y Dolan, 2001; Green, 2007; Pavlidou y Kartasidou, 2017), producto de la escasez de apoyos especializados y comunitarios, que respondan a las necesidades de la familia y de las PcDI, en esta etapa.

La estructura de la familia, su flexibilidad, recursos emocionales y económicos van a ser determinantes ante su aproximación a la discapacidad (Rolland, 2000). Es así como cada familia presenta su propio estilo de afrontamiento y de adaptación a los requeri-

mientos, lo cual va a estar influenciado por las expectativas de rol que se tenga del familiar con discapacidad. Generalmente los miembros de la familia presentan diferencias importantes respecto a las expectativas de rol de la PcDI, lo cual, a su vez, suele ser una temática no hablada, que repercute en los apoyos brindados y la tensión familiar.

Sánchez (2006) identifica tres factores determinantes en el afrontamiento de las familias ante la discapacidad: el nivel socioeconómico, la estructura familiar y el género de la persona con discapacidad. Así, cada familia contará con sus propias estrategias de afrontamiento y abordaje de la discapacidad, lo que implica las decisiones y acciones emprendidas.

Las familias se ven enfrentadas a la incertidumbre del futuro a corto y largo plazo, por lo que permanentemente están en un proceso de crisis/adaptación, y desde ahí es que necesitan un acompañamiento que les oriente en su quehacer diario en cada etapa, así como también en la transición a la vida independiente.

En su investigación, Dimitriadou y Lefkothea, 2017, desarrollaron un cuestionario de autorreporte sobre vida independiente para PcDI; en sus respuestas la mayoría de los individuos con DI reconocen a la familia como la principal estructura de apoyo; sin embargo, también refieren que deseaban abandonar el hogar familiar en la medida que crecían. Llegada la adultez, surge un período marcado por la incertidumbre. Ha finalizado la etapa de educación especial y es momento de transitar hacia una etapa de mayor autonomía e independencia. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad [CDPD] (ONU, 2006) plantea el derecho a la vida independiente, lo cual ha generado que los países miembros desarrollen, en mayor o menor medida, diferentes estrategias y recursos para su promoción. En la Observación general n.º 5, la CDPD refiere que “Los Estados parte deben potenciar el papel de los miembros de la familia para que apoyen a los familiares con discapacidad a hacer efectivo su derecho a vivir de forma independiente y a ser incluidos en la comunidad” (ONU, 2017, p. 12).

De ahí la importancia de dar apoyos a las familias y de fortalecer el desarrollo de programas que faciliten el tránsito a la vida independiente.

La manera de conceptualizar y comprender qué se entiende por vida independiente, según cada familia, será un factor fundamental que determine el acompañamiento (Dimitriadou, 2018); es por ello fundamental desarrollar espacios de formación y acompañamientos sistematizados para que el grupo familiar cuente con las herramientas suficientes de acompañamiento.

La incorporación de las experiencias y opiniones de las personas con discapacidad intelectual en la investigación enriquece tanto el proceso como los resultados del estudio y aumenta las posibilidades de incidir de forma significativa en la mejora de sus condiciones de vida a través de la defensa de sus derechos (Johnson *et al.*, 2014; O'Brien *et al.*, 2014 en Pallisera *et al.*, 2017).

Los estudios precedentes muestran la importancia de conocer la experiencia de los participantes en este tipo de intervenciones, por lo cual este estudio pretende comprender el rol que juegan las familias en los procesos de cambio que propulsan los programas de tránsito a la vida independiente de jóvenes con discapacidad. A continuación, se presenta el caso de estudio.

1.1. Programa TVI

El programa examinado en este artículo se denomina *Tránsito a la Vida Independiente* [TVI], el cual se basa en un modelo de capacitación replicable, activo, participativo y vivencial para PcDI.

Su finalidad es propiciar la participación de PcDI en distintos ámbitos de la vida ciudadana, principalmente, el laboral, mediante una intervención que busca instalar y potenciar habilidades sociales tanto en las PcDI como en sus cuidadores/as y en los profesionales de apoyo.

Los objetivos específicos del proyecto son:

1. Introducir a los/las participantes en la filosofía de vida independiente para su asimilación e incorporación en sus proyectos de vida.
2. Desarrollar e instalar el autocuidado como elemento fundamental para optimizar la calidad de vida de los/las participantes.
3. Desarrollar e instalar herramientas de autogestión personal que aporte a los/las participantes a enfrentar el proceso de tránsito a la vida adulta.
4. Que los/las participantes conozcan y ejerzan sus derechos para poder acceder en igualdad de oportunidades a ocupar un rol dentro de la sociedad y cumplir con las responsabilidades que esto conlleva.

El programa TVI se compone de 4 módulos que entregan contenidos asociados a la discapacidad a través de una metodología participativa que incluye a jóvenes con discapacidad, familiares y/o cuidadores y profesionales que intervienen directamente (ej.: trabajador social, terapeuta ocupacional, kinesiólogo, profesor). A estos 4 módulos se agrega una estrategia de “seguimiento” que ofrece acompañamiento a los participantes entregándoles herramientas para favorecer la realización de las tareas comprometidas en los módulos (ver Tabla 1).

TABLA I. Componentes del programa Tránsito a la Vida Independiente			
Módulo	Contenidos	Metodología	Estrategia
1. Filosofía de Vida Independiente	<ul style="list-style-type: none"> - Fundamentos y principios de la filosofía de vida independiente - Creencias y expectativas en torno a discapacidad - Nuevos enfoques sobre discapacidad - Nueva mirada sobre asistencia personal 	<ul style="list-style-type: none"> - Exposición de conceptos - Actividad práctica - Preguntas para la reflexión - Bitácora personal 	<ul style="list-style-type: none"> - Motivar previamente a PcDI y familias a participar en el programa - Crear un ambiente más horizontal para que PcDI puedan expresar sus necesidades

TABLA I. Componentes del programa Tránsito a la Vida Independiente			
Módulo	Contenidos	Metodología	Estrategia
2. Calidad de Vida y Autocuidado	<ul style="list-style-type: none"> - Autocuidado - Calidad de vida (dimensiones) - Bienestar 	<ul style="list-style-type: none"> - Exposición de conceptos - Actividad práctica - Preguntas para la reflexión - Bitácora personal 	<ul style="list-style-type: none"> y deseos por sí mismos - Empoderar a PcDI para que reconozcan sus capacidades - Favorecer participación para que PcDI, familiares y profesionales se comuniquen - Utilizar metodología aprender-haciendo dentro y fuera del espacio del programa para que la PcDI tome protagonismo
3. Autogestión y Desarrollo de Habilidades Blandas	<ul style="list-style-type: none"> - Autodeterminación - Competencias para la autogestión 	<ul style="list-style-type: none"> - Exposición de conceptos - Actividad práctica - Preguntas para la reflexión - Proyecto de transferencia 	
4. Derecho a la Autonomía y Autodeterminación	<ul style="list-style-type: none"> - Que es un derecho - Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad - Mis derechos en el trabajo - Mis derechos de salud - Persona con discapacidad como agente de cambio 	<ul style="list-style-type: none"> - Exposición de conceptos - Actividad práctica - Preguntas para la reflexión - Proyecto de transferencia 	
Seguimiento personalizado		<ul style="list-style-type: none"> - Reuniones individuales y grupales mediante videollamadas por Zoom o WhatsApp - Mensaje de texto 	

2. Método

2.1. Diseño

Este estudio corresponde a la segunda etapa de una investigación evaluativa basada en un diseño mixto secuencial con enfoque participativo. Se utilizó un método cualitativo basado en múltiples técnicas y fuente de producción de datos. El diseño del estudio fue retrospectivo de carácter fenomenológico para comprender el rol de catalizadores del cambio que juegan los familiares que participan en la implementación del programa de Tránsito a la Vida Independiente [TVI] en Santiago de Chile, según la experiencia de los jóvenes con discapacidad, profesionales de apoyo y los mismos familiares y cuidadores.

2.2. Participantes

La muestra alcanzó un total de 27 participantes, y estuvo compuesta por jóvenes con discapacidad, familiares y cuidadores de los jóvenes y profesionales de apoyo que habían participado en el programa examinado en las versiones 2019, 2020 y 2021 (ver Tabla 2). Los criterios de inclusión empleados para conformar la muestra son: i) haber participado en el programa TVI o ser familiar/profesional de una persona que haya participado en el programa, y ii) estar en condiciones de realizar una entrevista en línea o disponer de apoyo para darla.

TABLA 2. Características de la muestra			
Variable		Frecuencia (n)	Porcentaje (%)
Rol	Monitores	2	7
	Profesionales	9	33
	PcDI	6	22
	Familiares	10	37
Edad	24 <	5	18.5
	24-59	18	66.6
	60-80	4	14.8
	> 80	0	0
Género	Hombre	6	22
	Mujer	21	88

2.3. *Instrumentos*

Para la recolección de información se emplearon dos técnicas: entrevista semiestructurada individual y grupos focales.

Las entrevistas individuales fueron realizadas a las distintas categorías de participantes en el programa TVI a través de una pauta de entrevista, con una primera sección de información sociodemográfica y una segunda sección con un conjunto de temas y preguntas predefinidas (ej.: experiencia de participación en actividades/¿Cómo se sintió al participar en esa actividad?; percepción de beneficios de la participación en el programa/¿Qué cosas siente que cambiaron en su relación con su hijo/a gracias a su participación en el PTVI?). Para el caso de las PcDI que tenían dificultades de comunicación (ej.: participantes de la versión 2021 del programa) se emplearon pictogramas elaborados en conjunto con el equipo responsable del programa. En total, se realizaron 10 entrevistas individuales distribuidas de la siguiente forma: monitores (n = 2), profesionales (n = 2), PcDI (n = 3) y familiares (n = 3).

Los grupos focales fueron realizados a PcDI, familiares y profesionales a través de una pauta con temas y preguntas predefinidas (ej.: motivación para participar/¿Qué es lo que lo motivó a participar en el PTVI?; participación de las familias en las actividades/¿Qué importancia tiene la participación de los familiares en las actividades del PTVI?). En total, se realizaron 4 grupos focales distribuidos de la siguiente forma: PcDI (n = 3), familiares (n = 7) y profesionales (n = 7).

2.4. *Procedimiento*

Los participantes en entrevistas y grupos focales fueron identificados a partir de la base de datos de quienes participaron en las versiones 2019, 2021 y 2022 del programa. El equipo de investigación proporcionó los criterios de selección y el equipo responsable del programa realizó la identificación de los casos que cumplían con estos criterios en la base de datos de la Fundación. Posteriormente, el equipo del programa contactó con las personas seleccionadas para invitarlas a participar del estudio. El equipo de investigación tomó luego contacto con aquellas personas que aceptaron la invitación para entregarles más detalles sobre el estudio y coordinar la fecha de las entrevistas y los grupos focales. Todas las entrevistas y los grupos focales fueron realizados y grabados a través de la plataforma Zoom y luego transcritos para su posterior análisis.

2.5. *Aspectos éticos*

Todos los participantes en este estudio cualitativo recibieron, leyeron y firmaron un consentimiento informado enviado en formato electrónico a través de un link, en WhatsApp o Zoom, antes de comenzar con las entrevistas y los grupos focales. El consentimiento informado presentaba el objetivo del estudio, en qué consistía su participación en él, la voluntariedad de la participación, los beneficios de participar

en este estudio y la información de contacto con el responsable del estudio y la directora de la Fundación a cargo del programa TVI.

2.6. *Análisis de datos*

La información recogida en las entrevistas individuales semiestructuradas y por los grupos focales fue analizada a través del método inductivo denominado análisis temático, que consiste en identificar temas recurrentes en el corpus de datos (Guest *et al.*, 2011). Esta técnica ofrece múltiples ventajas, tales como flexibilidad para adaptarse a diferentes campos y teorías, capacidad para profundizar la comprensión subjetiva que los participantes tienen sobre los temas investigados y permitir el desarrollo de códigos a partir de los datos aumentando la autenticidad de los resultados (Braun y Clarke, 2006).

Desde un enfoque fenomenológico, estos temas dan cuenta de dimensiones de la experiencia vivida por personas con discapacidad en su vida cotidiana, que son únicas y conflictivas, ya que muestran dimensiones específicas y diversas del “mundo de vida” de la discapacidad, así como las luchas que las personas con discapacidad deben dar para desafiar las creencias dominantes sobre lo que es la belleza, la autonomía y la capacidad (Papadimitriou, 2008).

Las transcripciones de ambas técnicas fueron importadas al programa Excel para el análisis. Para esto, el primer y el tercer autor de este artículo trabajaron directamente sobre la misma base de datos codificando el material, identificando temas y construyendo un libro de códigos. El trabajo de análisis se realizó a través de reuniones periódicas en donde se discutían los códigos atribuidos al material, especialmente aquellos sobre los que había desacuerdo para llegar a una solución consensuada.

3. Resultados

A continuación, serán presentados los seis temas identificados por los participantes respecto al rol que juegan los familiares como catalizadores en el proceso de cambio propulsado durante la implementación del programa Tránsito a la Vida Independiente. Las citas que se presentan en los resultados reflejan la categoría de participantes –PcDI, familiares/cuidadores y profesionales de apoyo– que reportó cada uno de los temas identificados.

3.1. *Motivación para participar en un proceso de cambio*

Los participantes destacan la relevancia que tiene la motivación de las familias para involucrarse en el proceso de cambio que supone participar en el programa de Tránsito a la Vida Adulta: “[...] creo que eso es fundamental e imprescindible, que los chiquillos que vayan a participar en este programa lo tengan incorporado, y así

también las familias, porque no tiene sentido que ellos tengan estas ganas, pero que las familias no...” (Entrevista, profesional S).

Es importante considerar que estos procesos de cambio van más allá del programa TVI, y afectan otras etapas y preocupaciones en el ciclo vital de las familias.

3.2. *Comprender y aceptar la discapacidad del hijo/a*

En la etapa inicial del programa, los profesionales que participan perciben que las familias deben atravesar un proceso de aceptación de la discapacidad de sus hijos/as:

Yo encuentro que, para trabajar con la discapacidad, se tiene que hacer un trabajo muy arduo con la familia, no ver a la familia aparte y la discapacidad aparte... involucrar a la familia en este mundo, porque es un mundo distinto, totalmente distinto. Había papás que no conocían esta realidad y les va a tocar conocer esta realidad, y a nosotros nos toca ayudarlos a ellos, porque es un proceso que también pasan de duelo, porque ellos tenían una expectativa distinta en el desarrollo de su hijo, y que su hijo va a ser capaz de hacer esto, como todo papá (yo no tengo hijos), pero lo que yo me imagino que todo papá tiene expectativas con sus hijos, pero cuando a ti te dicen “tu hijo tiene una discapacidad”, ¿qué pasa? Automáticamente todo ese proyecto de vida que tenían con sus hijos se derrumba, y ahí tienen que hacer un nuevo proceso de conocer este nuevo mundo que es la discapacidad. (Entrevista, profesional M)

Este proceso de aceptación debe también extenderse a la imagen infantil que los padres conservan de sus hijos/as:

[...] yo creo que es importante, porque, por ejemplo, cuesta dejar de verlos como niños. Para uno siempre van a ser las guaguas¹, como que son guaguas en verdad, pero ese switch, cambiar eso y verlos que ya no son niños, que son jóvenes, que son adolescentes y en un futuro van a ser adultos también. Por lo menos a mí, esa parte nos sirvió. De empezar a hacer cosas y verla como lo que era como una niña ya adolescente en su minuto. No una niña. Con cosas pequeñas, con pequeños gestos y cosas uno va cambiando eso de verlo de esa manera y creo que eso también ayuda. (Grupo focal, familiar)

Al remover esta concepción infantil, la familia quita al mismo tiempo un obstáculo para que su hijo/a con discapacidad ocupe una identidad adolescente y, con ello, pueda proyectarse hacia una vida adulta y autónoma.

3.3. *Reconocer y apoyar la autonomía del hijo/a con discapacidad*

Las familias necesitan tomar conciencia de la capacidad de sus hijos/as para vivir su vida con autonomía y adquirir un rol de acompañamiento en base a las necesidades particulares de estos:

¹ “Guagua” se refiere a bebé o lactante.

[...] ya esa familia empieza a descansar, esto quiere decir que ya empieza a soltar. Porque muchas veces pasa que hay una sobreprotección con el hijo, que es normal por temor a que al hijo le puedan dañar, que le pueda pasar algo, pero cuando los papás empiezan a darse cuenta que ellos son autónomos, que pueden tomar decisiones, los papás empiezan a “descansar”, porque ya no tienen esa presión de estar siempre ahí con ellos. Porque saben que su hijo iba a ser capaz de ser independiente [...] (Entrevista, profesional M)

Habiendo reconocido la capacidad del hijo/a y aumentado sus expectativas hacia lo que él/ella es capaz de hacer, la familia puede disponerse a apoyar un proceso de autonomización creciente en sintonía con los intereses, capacidades y características individuales:

[...] la familia de C. después a todas las actividades que fueron siguiendo después del proceso, que él tuviera la posibilidad de hacer alguna actividad remunerada al principio desde la casa, y después que pudiésemos postularlo al McDonald que trabaja allá, y cambiar después de establecimiento educacional y todo. Creo que todo esto le permitió a la familia como hacerse la idea de que “estos cambios vienen y tenemos que apoyarlo”. Entonces después siempre fueron un facilitador de todos los cambios que se vienen con C., nunca pusieron problemas de nada. (Entrevista, profesional J)

Yo con la M. siempre hago, no sé po, agarro un jeans le digo “ya M., vamos a hacer un bolso” y el jeans lo paso por la máquina de coser, y la hago que ella lo estampe y después la llevo a que lo venda. Entonces, ella sabe que ese dinero es de ella “y M., ¿qué lo quieres comprar con esto?”, “Dífonos”. Ella todo se lo quiere comprar dífono, siempre quiere su audífono grande, siempre quiere audífono. [...] ¿Me entiende? entonces eso es lo que yo quiero lograr, que la M. aprenda a comprar, que aprenda a pagar y que aprenda a recibir su vuelto. (Grupo focal, familiar/cuidadora)

3.4. *Resignificar el rol de cuidadoras de hijos/as con discapacidad*

El proceso de cambio que viven estas cuidadoras familiares no solamente refiere a la aceptación y autonomización del hijo/a, sino que también incluye una mayor consciencia respecto a las funciones y, especialmente, a las capacidades propias para el ejercicio del exigente rol de cuidadora de un hijo/a con discapacidad:

[...] yo creo que también ahí sirvió, sin querer queriendo quizá, en darme cuenta un poco hasta dónde son mis capacidades, y no crearme supermamá, porque tampoco tengo por qué ser supermamá. Tratar, obviamente, de hacer lo mejor que uno pueda para que ella esté bien, pero dentro también de mis posibilidades, porque no sirvo sobre forzándome si al otro día voy a estar 3 días tirada sin poder moverme. (Entrevista, familiar C)

Tenemos grandes fortalezas como seres humanos, porque ya la fortaleza de tener una hija discapacitada que es diferente a la que la tienes que estar mudando toda la vida, toda una vida se va a mudar, ya tenía una gran fortaleza. Porque sabes que tienes que tener cuidado con ella, porque sabes que es una niña que ya es adulta...

te vuelves mamá, doctora, psicóloga, psiquiatra, te vuelves enfermera, profesora, te vuelves de todo... todas las profesiones habidas y por haber porque tenía que hacer de todo. (Entrevista, familiar H)

3.5. *Crear una red de apoyo entre pares cuidadores*

Otro de los roles que pueden jugar los familiares corresponde al apoyo entre pares que pueden brindarse en el curso de la implementación del programa:

Claro, a lo mejor si vengo yo como una terapeuta de la escuela y les digo al papá, “oye, tienes que darle la oportunidad para que tu hijo tome decisiones”, no les hace mucho sentido. Pero si viene otro apoderado que tiene una realidad similar, pero ya tiene este cambio de visión, entre pares puede ir cambiando la situación. Y también creo que el programa puede permitir esto, genera como un grupo, una red, donde entren las mismas experiencias que habían compartido y vayan cambiando la visión. (Entrevista, profesional J)

Por el hecho de compartir la experiencia de tener un hijo/a con discapacidad, los padres pueden validar con mayor facilidad los consejos provenientes de pares que aquellos entregados por los profesionales.

Por otra parte, los familiares destacan la importancia que adquieren las redes de apoyo externas en la capacidad que tienen para cumplir con su rol de cuidado de los jóvenes con discapacidad:

Por lo general, somos familias de la mamá. La mamá que está con él, que es cuidadora, que además trabaja, que además es la dueña de casa y que es la que mantiene la casa, es la jefa de hogar... porque por lo general uno no tiene solamente un hijo, tienes más hijos y no tienes redes de apoyo. No tienes cómo, con quién dejar a los otros niños para ver al otro hijo, para llevarlo, para hacer, faltan redes de apoyo muchas veces. Sí, también hay apoderados que sí obstaculizan, pero yo creo que hay que hacer una mirada mucho más profunda de qué es lo que sucede, por qué no este proceso no se puede hacer más fácilmente. ¿Qué es lo que le pasa a esa mamá cuidadora? ¿En qué habría que apoyarla para que ella soltara más a su hijo o apoyara a su hijo? [...]. Entonces hacer como una red, que el apoderado sepa con qué cosa ella puede contar. Con qué apoyos ella puede contar, porque por lo general los papás o las mamás se quedan solas [...] ¿Porque si tú no recibes apoyo, cómo le vas a dar apoyo a tu hijo? (Grupo focal, familiar/cuidadora)

3.6. *Dar continuidad al proceso de cambio en el hogar*

El equipo responsable asume como una condición de éxito del programa el que los familiares/cuidadores repliquen en casa lo aprendido en las actividades de

intervención, ya que esto permite que los cambios esperados en los jóvenes con discapacidad puedan mantenerse en el tiempo:

[...] era el trabajo que nosotros realizábamos, el trabajo que realizaba también la escuela, también era importante que lo siguieran realizando en la casa, pero no de manera directa, sino que indirectamente como que los tres nos alineáramos como para que los chiquillos pudiesen fortalecer constantemente las herramientas que nosotros los estábamos entregando. (Entrevista, monitor del programa)

Para que el proceso de cambio se extienda al hogar, la profesional entrevistada plantea que es necesario que la cuidadora otorgue al hijo/a la oportunidad de jugar un rol activo en su interior:

Yo el pensamiento que hago desde esa perspectiva es que, si yo misma no le doy su lugar y su espacio en este mundo, por así decirlo, ¿qué espero de la sociedad?, si yo misma, con mi sobreprotección, lo anulo o lo invisibilizo. Entonces siento que hay que empezar por la casa a darle su lugar, su rol y a tratarlo como uno más. (Grupo focal, profesional)

Ahora bien, la familia requiere no solamente atribuir un rol al joven con discapacidad, sino, además, apoyar conjuntamente su proceso de tránsito a la vida independiente:

Tiene que ser que toda la familia reme hacia el mismo lado, como decía la otra mamá, todos tenemos que ir para el mismo lado que vamos, ayudándole, apoyándolo y creyendo en él. (Grupo focal, familiar)

Desde la perspectiva de las cuidadoras, para dar continuidad al proceso de cambio desde las actividades de intervención hacia la vida al interior del hogar de los/jóvenes, es necesario que tenga lugar una reorganización de los roles de género al interior de la familia:

Exactamente, hizo un cambio, hubo totalmente, mi marido ahora lava la loza y a veces cocina. Por qué él no, yo no dejaba hacer nada porque como él trabajaba fuera y yo era la que estaba en la casa, como que yo todo lo tenía que hacer yo, ahora no “amor”, me dice “hoy día cocino yo” ya digo yo cocine no más o “ya, tu cocina y yo hoy día lavó la loza”, ya me dice todo “yo cocino y tú haces las camas” ya po, “ya, voy a preocuparme acá del comedor, tú preocúpate de las piezas” y antes hacía todo yo sola, todo yo. (Entrevista, apoderada H)

Al modificar los roles asignados a hombres y mujeres en el hogar durante y después de la intervención, las tareas domésticas y las responsabilidades asociadas a los cuidados de una persona con discapacidad se distribuyen de forma más equitativa, con lo cual disminuye la sobrecarga de las cuidadoras.

4. Discusión

Los resultados de este estudio ponen de manifiesto varias temáticas relacionadas con el rol de las familias en intervenciones que buscan facilitar el tránsito a la vida independiente de jóvenes con discapacidad que merecen ser discutidas.

En primer lugar, este estudio muestra que la efectividad del tránsito a la vida independiente de los jóvenes que participan en la intervención examinada se sustenta fuertemente en la motivación y apoyo de sus propias familias. Según los participantes del estudio, el programa TVI busca no solamente generar un impacto en los jóvenes con discapacidad, sino que, simultáneamente, activa un proceso de cambio en los familiares. Este último representa una condición crítica que favorece que los familiares apoyen y promuevan el desarrollo de habilidades para la vida independiente de sus hijos/as. Este proceso consiste, inicialmente, en favorecer que los familiares/cuidadores involucrados en la intervención acepten la discapacidad de sus hijos/as (Rea-Amaya *et al.*, 2014). Se espera que, con esto, los familiares abandonen ideas, creencias y prácticas infantilizadoras que obstaculizan el desarrollo de sus hijos/as (Hormazabal y Valenzuela, 2015), puedan reconocerlos en una identidad coherente con su edad cronológica (Contino y Micheletti, 2019) y, en definitiva, se dispongan a apoyarlos en su proceso de autodeterminación.

Ahora bien, existen distintas formas de entender este proceso de aceptación de la familia. Uno de los testimonios recogidos en este estudio plantea que se trata de un duelo que los familiares deben realizar respecto a la discapacidad de sus hijos/as. Autores como Allred (2014) cuestionan el uso del término “duelo” argumentando que este es parte de un modelo que sigue poniendo el foco en el déficit individual y en el supuesto carácter de tragedia que tiene para los padres el tener un hijo/a con discapacidad. Allred (2014) propone pasar de o complementar el modelo de duelo con uno de empoderamiento y transformación, el cual busca reconocer las capacidades de los padres para enfrentar la discapacidad, favoreciendo al mismo tiempo una perspectiva positiva de estos frente a los profesionales de los servicios. De esta manera, se evita la “patologización de los padres” por parte de los profesionales, elevando sus expectativas respecto al rol que pueden cumplir estos en el proceso de tránsito a la vida independiente de sus hijos/as, y se generan mejores condiciones para una colaboración entre ambas partes.

En esta misma línea, los hallazgos de este estudio indican que las madres y cuidadoras de los jóvenes participantes en el programa asumen el rol de extender el proceso de tránsito a la vida independiente al interior de la familia nuclear y de la familia extendida. Este rol implica llevar y conducir el mismo proceso de cambio que ellas han recibido de manera guiada por profesionales en un contexto formal y contenido a un contexto familiar informal impregnado de una historia de vida y de creencias que siguen arraigadas en un paradigma asistencialista, según lo muestran los datos. Esta función atribuida a la madre/cuidadora es consistente con la reconceptualización que se ha hecho de la relación de colaboración padres-profesionales desde un enfoque centrado en la familia que reconoce las

características y necesidades de cada uno de sus miembros, poniendo al centro de la intervención a la persona con discapacidad (Keen, 2007). Por una parte, esta es una línea de desarrollo prometedora para los programas de Tránsito a la Vida Independiente, ya que pueden conducir a resultados positivos como mayor integración y acceso a servicios para las familias (Dempsey y Keen, 2008). Por otra parte, el nuevo rol asignado por el programa TVI a la cuidadora puede provocar consecuencias negativas al agregar nuevas responsabilidades a aquellas asociadas a los roles que estas juegan cotidianamente al interior de las familias (tutora en la escuela, enfermera, entrenadora de habilidades en casa, responsable de la disciplina). En efecto, la magnitud de las responsabilidades asociadas al cuidado de hijos/as con discapacidad en un contexto de recursos limitados es altamente desafiante para estas mujeres, provocando sobrecarga de roles, tensión de roles y conflicto de roles, y la consiguiente necesidad de recibir apoyos formales e informales para mejorar su calidad de vida y de la su hijo/a (Kaniamattam y Oxley, 2022). En este sentido, podría resultar útil que el programa TVI examinado pudiera trabajar directamente con las familias, y con otros entornos naturales, en el establecimiento de una relación de colaboración.

Otra dimensión relevante de observar corresponde a lo que los estudios socioculturales denominan las ecologías y las adaptaciones de las familias con hijos/as con discapacidad. Esta perspectiva presta una particular atención a los ajustes que estas familias deben realizar en sus rutinas cotidianas para mantener la sustentabilidad de su funcionamiento. Uno de los aspectos clave es el impacto de las desigualdades de género en estas rutinas, especialmente la sobrecarga que significa el cuidado de personas con discapacidad para las madres (Skinner y Weisner, 2007; Boström y Broberg, 2014). La desigualdad de género, junto con otros aspectos del contexto como la pobreza y la discriminación, demuestran la importancia de que las políticas y los programas puedan proveer apoyos en términos de conocimiento, recursos y habilidades para que estas familias logren enfrentar los desafíos de educar a un hijo/a con discapacidad, al mismo tiempo que conservan su salud física y mental y la seguridad económica (Vanegas y Abdelrahim, 2016).

Este estudio también presenta debilidades y fortalezas. Entre las primeras, se encuentra el tamaño limitado de la muestra. Esto se debe a las dificultades que enfrentó el equipo de investigación para contactar a las PcDI y sus familiares que habían participado en el programa, especialmente en las versiones más antiguas. Para remediar esto, se triangularon dos técnicas de levantamiento de datos en que participaron PcDI, lo que contribuyó a que estos pudieran expresar su experiencia respecto a los temas abordados. A nivel de fortalezas, este estudio recogió la perspectiva de todos participantes relevantes del programa, esto es, PcDI, familiares y profesionales de apoyo, lo cual permitió desarrollar una comprensión integral y fina del rol de las familias en el proceso de implementación del programa TVI. Uno de los desafíos que quedaron pendientes en este estudio es cómo los cambios precipitados por las actividades del programa se integran y perduran en otros planos de la vida de las PcDI y de sus familias, como la familia y la escuela, entre otros.

5. Conclusión

Los resultados de este estudio apoyan la relevancia de incorporar a las familias en los programas de intervención que buscan desarrollar la vida independiente de jóvenes con discapacidad. Sin embargo, la familia no debe ser entendida como un recurso complementario a la intervención, sino como protagonista de un proceso de transformación destinado a acompañar el desarrollo de herramientas del joven con discapacidad.

Para que esto ocurra, es necesario que la intervención transite desde una concepción basada en el modelo del duelo, que asume que tener un hijo/a con discapacidad es una tragedia que la familia debe superar, a un modelo de empoderamiento, que se enfoca en las fortalezas y resiliencia de la familia. Dado que las PcDI pasan gran parte del tiempo con sus familiares directos, los apoyos formales o profesionales deben apuntar al fortalecimiento de la familia como un recurso de acompañamiento y garante de derechos. Al empoderar a la familia, el profesional favorece la construcción de una relación simétrica con esta y refuerza la colaboración en torno al hijo/a.

Este estudio también ha revelado que son las madres/cuidadoras quienes asumen la función de extender el proceso de cambio hacia otros miembros al interior de la familia nuclear e incluso hacia la familia extendida. Pese a la relevancia de esta función, se corre el riesgo de sobrecargar aún más a las cuidadoras con responsabilidades y tareas adicionales. Por esta razón, es clave proveer de apoyos a estas mujeres/cuidadoras en distintos planos. Por una parte, es fundamental que la mujer/cuidadora reciba apoyos al interior de la familia. Un aspecto clave en este sentido corresponde a una distribución más equitativa de las responsabilidades domésticas, apoyo en los cuidados y espacios de autocuidado. Otra forma de apoyo puede ser por medio de la figura del asistente personal, quien se configura como un recurso para el desarrollo de la autonomía y la vida independiente basado en la personalización y el empoderamiento de la PcDI. Así, ambos tipos de apoyo se constituyen como un medio de apoyo y reducción de la sobrecarga que llevan las familias y, en particular, las madres/cuidadoras. Por otra parte, los programas de apoyo de transición a la vida independiente deben ir en sintonía con los recursos disponibles en los niveles meso- y macrosistémicos que rodean a las familias en términos de recursos económicos y programas de acceso a financiamiento, servicios comunitarios que favorezcan la vida independiente de la PcDI, servicios que se constituyan como redes de apoyo a las familias y formación de los profesionales y de los asistentes personales.

Finalmente, es fundamental poner permanente atención en los obstáculos con los que se enfrentan las familias y las PcDI, los cuales pueden estar marcados por las creencias y actitudes instaladas en la sociedad civil, comunidades e incluso profesionales que prestan apoyos, dado el modelo médico arraigado, el desconocimiento y la falta de recursos.

En el futuro, es necesario desarrollar una línea de investigación en que se puedan examinar cuáles son las condiciones que favorecen la sustentabilidad de los cambios que se activan durante las actividades de los programas de Tránsito a la

Vida Independiente, intervención, y cómo estos cambios impactan otros entornos cercanos de las PcDI, tales como la vida familiar, escolar, comunitaria y laboral.

6. Agradecimientos

Este trabajo fue posible gracias al apoyo de la Fundación Eres y de su equipo profesional, jóvenes con discapacidad intelectual y sus familias que participan en el programa Tránsito a la Vida Independiente, Escuela Especial de Desarrollo de La Reina, Escuela Especial Juan Pablo II de Peñalolén; y al Comité de Evaluación que acompañó el proceso de investigación.

7. Financiación

Este estudio fue financiado por el fondo “Para Vivir Mejor - Evaluación de Experiencia año 2022” del Ministerio de Desarrollo Social y Familia (Chile).

8. Referencias bibliográficas

- ALLRED, K. (2014). Engaging parents of students with disabilities: Moving beyond the grief model. *Improving Schools*, 18(1), 1-10. <https://doi.org/10.1177/1365480214553745>
- BOSTRÖM, P. K. y BROBERG, M. (2014). Openness and avoidance--a longitudinal study of fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellect Disability Research*, 58(9), 810-821. <https://doi.org/10.1111/jir.12093>
- BRAUN, V. y CLARKE, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- CONTINO, A. M. y MICHELETTI, A. (2019). Niñez eterna. La infantilización en la discapacidad intelectual. *F@ro: Revista Teórica del Departamento de Ciencias de la Comunicación*, 1(29), 5. <https://www.revistafaro.cl/index.php/Faro/article/view/565>
- DEMPESEY, I. y KEEN, D. (2008). A review of processes and outcomes in family-centered services for children with a disability. *Topics in Early Childhood Special Education*, 28(1), 42-52. <https://doi.org/10.1177/0271121408316699>
- DIMITRIADOU, I. (2018). Independent living of individuals with intellectual disability: A combined study of the opinions of parents, educational staff, and individuals with intellectual disability in Greece. *International Journal of Developmental Disabilities*, 66(2), 153-159. <https://doi.org/10.1080/20473869.2018.1541560>
- DIMITRIADOU, I. y LEFKOTHEA, K. (2017). The role of support systems for the independence of individuals with intellectual disabilities. *The International Journal of Pedagogy and Curriculum*, 24(3), 39-48. <https://doi.org/10.18848/2327-7963/CGP/v24i03/39-48>
- DOWLING, M. y DOLAN, L. (2001). Families with children with disabilities - inequalities and the social model. *Disability and Society*, 16(1), 21-35. <https://doi.org/10.1080/713662027>
- GREEN, S. (2007). We're tired, not sad: Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science and Medicine*, 64(1), 150-163. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.08.025>

- GUEST, G., MACQUEEN, K. M. y NAMEY, E. E. (2011). *Applied thematic analysis*. Sage publications.
- HORMAZÁBAL FERNÁNDEZ, D. K. y VALENZUELA OSORIO, J. C. (2015). *Ideas y creencias de padres de jóvenes con discapacidad intelectual que asisten a escuelas especiales de la Comuna de Concepción y Talcahuano, frente a las relaciones de pareja que puedan llegar a establecer sus hijos*. [Seminario de Licenciatura en Educación, Universidad de Concepción]. <https://repositorio.udec.cl/jspui/handle/11594/3038>
- JORDÁN DE URRÍES, B. y VERDUGO, M. Á. (2013). Transición a la vida adulta. En M. Á. VERDUGO y R. SCHALOCK (Coords.), *Discapacidad e inclusión*. Amarú.
- KANIAMATTAM, M. y OXLEY, J. (2022). Unpacking the varied roles of mothers of children with developmental disabilities in South India. *Disability and Society*, 37(1), 38-62. <https://doi.org/10.1080/09687599.2021.1918540>
- KEEN, D. (2007). Parents, families, and partnerships: Issues and considerations. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54(3), 339-349. <https://doi.org/10.1080/10349120701488855>
- ORGANIZACIÓN DE NACIONES UNIDAS (ONU). (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*.
- ORGANIZACIÓN DE NACIONES UNIDAS (ONU) (2017). Observación general n.º 5 (2017) sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad. En *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*.
- PALLISERA, M., FULLANA, P., PUYALTÓ, C., VILÁ, M. y DÍAZ, G. (2017). Apoyando la participación real de las personas con discapacidad intelectual: Una experiencia de investigación inclusiva sobre vida independiente. *Revista Española de Discapacidad*, 5(1), 7-24. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.05.01.01>
- PAPADIMITRIOU, C. (2008). The 'I' of the beholder: Phenomenological seeing in disability research. En *Ethics, Disability and Sports*, 2(2), 216-233. Routledge. <https://doi.org/10.1080/17511320802223733>
- PAVLIDOU, E. y KARTASIDOU, L. (2017). The role of the family as a support system: The views of individuals with an intellectual disability in Greece. *The International Journal of Learner Diversity and Identities*, 24(3), 1-9. <https://doi.org/10.18848/2327-0128/CGP/v24i03/1-9>
- REA-AMAYA, A. C., ACLE TOMASINI, G., AMPUDIA RUEDA, A. y GARCÍA MÉNDEZ, M. (2014). Caracterización de los conocimientos de las madres sobre la discapacidad de sus hijos y su vínculo con la dinámica familiar. *Acta Colombiana de Psicología*, 17(1), 91-103. <https://doi.org/10.14718/ACP.2014.17.1.10>
- ROLLAND, J. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la mirada sistémica*. Gedisa.
- SÁNCHEZ, P. (2006) Discapacidad, familia y logro escolar. *Revista Iberoamericana de Educación*, 40(2), 45-55. <https://doi.org/10.35362/rie4022524>
- SKINNER, D. y WEISNER, T. (2007). Sociocultural studies of families of children with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 302-312. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20170>
- VALLS GABERNET, M. J., FULLANA NOELL, J., PALLISERA DÍAZ, M. y VILÁ SUÑÉ, M. (2020). Los procesos de vida independiente de las personas con discapacidad intelectual: la voz de las familias. *Educación y Futuro Digital*, 20, 27-43.
- VANEGAS, S. B. y ABDELRAHIM, R. (2016). Characterizing the systems of support for families of children with disabilities: A review of the literature. *Journal of Family Social Work*, 19(4), 286-327. <https://doi.org/10.1080/10522158.2016.1218399>