

LOS PROCESOS DE VIDA INDEPENDIENTE DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: LA VOZ DE LAS FAMILIAS

THE INDEPENDENT LIFE PROCESSES OF PERSONS WITH INTELLECTUAL DISABILITY: THE VOICE OF FAMILIES

Maria Josep Valls Gabernet

Profesora Agregada del Departamento de Pedagogía y Psicología y Coordinadora del Grado de Educación Infantil en Gestions Creatives (Universidad de Lleida)

Judit Fullana Noell

Doctora en Pedagogía por la Universidad de Girona. Profesora titular del Departamento de Pedagogía y Coordinadora del Máster universitario en Atención a la Diversidad en una Educación Inclusiva (Universidad de Girona)

Maria Pallisera Díaz

Profesora Titular del Departamento de Pedagogía. Coordinadora del Grupo de Investigación en Diversidad (Universidad de Girona)

Montserrat Vilà Suñé

Doctora en Pedagogía por la Universidad de Girona. Profesora titular de Universidad del Departamento de Pedagogía y decana de la Facultad de Educación i Psicología (Universidad de Girona)

Resumen

El presente artículo tiene como objetivo definir competencias básicas profesionales que acrediten a los educadores/as sociales como agentes de sostenibilidad. Después de contextualizar la sostenibilidad, se presenta ésta como una competencia necesaria y global en educación superior. Posteriormente, a partir de una metodología socio-cualitativa de corte descriptivo, se identifican carencias en los actuales planes de estudio del grado de Educación Social en lo referente a la sostenibilidad y la inclusión de los Objetivos de Desarrollo Sostenible. Los resultados muestran la necesidad de actualizar la formación del educador/a social con un currículum propositivo de 16 nuevas competencias formativas de carácter profesionalizante.

Palabras clave: competencias profesionales, sostenibilidad, educación social, universidad.

Abstract

This article aims to define basic professional competencies that might get educators and social educators accredited as sustainability agents. After framing the concept of sustainability, it is claimed as a necessary and comprehensive competence in higher education. Subsequently, the current study plans of the Degree in Social Education are analysed using a social, qualitative and descriptive research methodology thus identifying several gaps regarding sustainability and the adoption of sustainable development goals. The results show the need to update the training curriculum of the social educator through a set of 16 new professional competencies.

Keywords: professional competences, sustainability, social education, university.

Recibido: 19/12/2018

Aprobado: 14/03/2019

Enero - Junio 2020

ISSN: 1695-4297

páginas

27 - 43

Nº 20

EFDigital
EDUCACIÓN Y FUTURO

1. INTRODUCCIÓN

En los últimos años se han conseguido importantes avances en la atención a las personas con discapacidad intelectual (PDI). A nivel internacional, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD; Naciones Unidas, 2006) constituye un logro significativo en el cambio de visión de la discapacidad. Su artículo 19 establece el derecho de todas las personas con discapacidad a decidir dónde quieren vivir y con quien, y a acceder a los que les permitan igualdad de acceso a los recursos de la comunidad. Ahora bien, la investigación demuestra que las PDI experimentan muchas dificultades para poder ejercer este derecho. McGlaughin y Gorfín (2004) afirman que las oportunidades para escoger dónde y cómo vivir son limitadas para las PDI a pesar que el marco legislativo favorece la libertad y la posibilidad de elección. Las barreras, según estos autores, tienen que ver, en primer lugar, con la planificación, sistematización y estructuración de los servicios y, en segundo lugar, con las actitudes de los profesionales que, en demasiadas ocasiones, subestiman la capacidad de toma de decisiones de las PDI (Pease, 2002). Nos parece interesante remarcar que diferentes estudios indican que las PDI son, en la gran mayoría de los casos, muy realistas a la hora de determinar y concretar sus propias necesidades de apoyo para la vida independiente (McGlaughin y Gorfín, 2004).

En España, la atención a las PDI se ha gestionado a partir de la Ley de Integración Social del minusválido (LISMI), aprobada en 1982. Posteriormente, la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y su inclusión social (2013), que sustituye la LISMI (1982), estructura su articulado teniendo en cuenta la Convención de las Naciones Unidas, y reconoce la vida independiente (VI) como uno de sus principios (art. 3), dedicándole un capítulo. Con el objetivo de realizar un estudio en profundidad de la situación actual de la VI de las PDI en Cataluña, se llevó a cabo una investigación con el objetivo de analizar, según los puntos de vista de las propias personas con discapacidad intelectual, sus familias y los profesionales de los servicios, las principales barreras con las que se encuentran las PDI actualmente para poder enfrentarse a sus proyectos de vida independiente. Centrarse en los desafíos y en las tensiones de estos procesos puede ser de utilidad, en primer lugar, para poder esbozar líneas de actuación que potencien el progresivo empoderamiento de las personas con DI, sus familias y los profesionales para constituirse realmente como agentes generadores de cambios positivos de su propia realidad. En segundo lugar, para visibilizar, y como consecuencia reivindicar, la necesidad de ir construyendo un cambio de paradigma que imbrique la crítica social con la posibilidad que nos ofrece la CDPD.

2. APROXIMACIÓN CONCEPTUAL: EL PAPEL DE LA FAMILIA EN LA PROMOCIÓN DE LA VIDA INDEPENDIENTE DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Si nos centramos en el papel de la familia en la promoción de la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual, la revisión de la literatura científica indica que existe una escasez de material publicado en los últimos años que relacione estos dos conceptos (familia y vida independiente) y que no esté vinculado al ámbito de la inserción laboral (Duggan y Linehan, 2013).

Los estudios existentes nos indican que parece existir un consenso en que las familias perciben la discapacidad de un hijo como un fenómeno estresante. Esta carga subjetiva de estrés es consecuencia de las múltiples demandas y retos asociados a la discapacidad, que varían en función de las etapas del ciclo vital y que se incrementan durante los períodos de transición (Wehmeyer y Field, 2007). Algunos autores (Bayat 2007; Knestrich y Kuchey 2009) indican que el posicionamiento de la familia ante estos procesos vitales depende de determinadas 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. Investigaciones directamente relacionadas con el acceso a una vivienda independiente, por ejemplo, concluyen que las familias perciben estos procesos como complejos y angustiosos como consecuencia de las preocupaciones que provoca la idea de que las opciones disponibles no son ni suficientes ni adecuadas (Bowey y McGlaughlin, 2007).

Otro de los retos a los que se tiene que enfrentar la familia en relación a la promoción de la vida independiente de sus familiares se vincula con el sentimiento de culpabilidad que se deriva de la indefensión que provoca esta situación (Richardson y Ritchie, 1989). De forma más concreta, la investigación llevada a cabo por Williams y Robinson (2001) pone de manifiesto cómo las preocupaciones de las familias (la dificultad emocional de *dejar ir*, la necesidad de constatar la seguridad en la vivienda y la importancia de disponer de información acerca del proceso, entre otras) son consideradas, desde los servicios profesionales, como obstáculos para la VI. Además, los familiares de personas con DI en edad avanzada con frecuencia se preocupan por lo que sucederá cuando ellos no puedan asumir su papel (Mansell y Wilson, 2010; Taggart, Truesdale-Kennedy, Ryan y McConkey, 2012).

A pesar de que algunas investigaciones muestran que las familias de las PDI no estaban dispuestas a discutir las necesidades futuras de sus hijos ni a hacer planes como consecuencia de una falta de confianza en la provisión de servicios existentes (Bowley y McGlaughlin, 2007), otras indican que las inquietudes de

la familia se consideran muy importantes para la planificación y la prestación de servicios (Frasers y Fraser, 2001; Manthorpe et al., 2003). Según Williams, Marriott y Townsley (2008), y Taggart et al. (2012) las preocupaciones de las familias se centran en saber qué tipo de apoyo se articulará cuando las PDI no puedan cuidarse a sí mismas y, de forma más concreta, en el acceso a la atención médica, el derecho a la vivienda y a la financiación personal.

Por tanto, y a pesar de que la conciencia social sobre los derechos de las personas con DI ha evolucionado de forma positiva a lo largo de los últimos años (Keen, 2007), *andamiar* los procesos relacionados con la vida independiente continúa siendo un aspecto complejo para las familias de las personas de este colectivo. Por tanto, y dado que la familia puede considerarse como un apoyo natural que influye en los procesos de vida independiente de las personas con DI, es importante analizar su papel y su potencial teniendo en cuenta como se tejen relaciones que imbrican los diferentes agentes (personas con DI incluidas, evidentemente) que intervienen en los procesos de vida independiente y que acaban configurando redes sociales que facilitan la construcción de una sociedad para todas.

En este artículo se presentan las aportaciones de los puntos de vista de la familia relacionados con la promoción de la vida independiente de las personas con DI y se circunscribe en el análisis de la complejidad que supone el andamiaje de estos procesos desde el ámbito familiar.

3. MÉTODO

Se realizaron 5 grupos focales formados por 35 familiares (madres, padres o hermanos) de personas con DI (12 hombres y 23 mujeres). Para Bloor, Frankland, Thomas y Robson (2001) los grupos focales, al ser limitados en el tiempo, y al no requerir habilidades técnicas especiales, son un medio atractivo para la participación de personas en un proceso de investigación. Previo contacto con profesionales de referencia de cinco entidades que ofrecen apoyos profesionales a personas adultas con DI, se organizaron las reuniones con familiares que accedieron a participar en los grupos focales. Las reuniones se desarrollaron en el lugar donde se reúnen habitualmente los autogestores (generalmente espacios de las entidades o centros cívicos) y tuvieron una duración media de dos horas. Se trataron los siguientes temas:

- Las opciones actuales de apoyo a la vida independiente.
- El papel de los profesionales, de las familias y de las propias personas con DI en la determinación y elección del proyecto de vida de la persona y de los apoyos necesarios para lograrlo.
- La actuación de las organizaciones proveedoras de servicios en la transición hacia un modelo de apoyo basado en la comunidad.

- Las redes de apoyo informales.

Todos los participantes en la investigación fueron informados de los objetivos de la misma y firmaron un documento de consentimiento informado mediante el que se les solicitaba permiso para grabar sus narraciones, se les garantizaba el anonimato y se les aseguraba que recibirían la información acerca sobre los resultados de la investigación.

Los grupos focales fueron transcritos y, posteriormente, analizados mediante la técnica del análisis de contenido temático, método de análisis cualitativo que permite tomar en consideración los temas relevantes de un conjunto de datos, de acuerdo con el tema de investigación (Boyatzis 1998), combinando un proceso de codificación estructural con un proceso descriptivo (Saldaña, 2013). Las aportaciones se concretan en cuatro temas de análisis: las opciones de vivienda existentes, el papel de los profesionales y de los servicios de atención a las personas con DI, el propio posicionamiento como familia en la promoción de la VI y la importancia de las relaciones sociales.

4. RESULTADOS

Detectar las dificultades a las que se enfrentan las personas con DI y sus apoyos (institucionales y naturales) para construir sus proyectos VI es clave para poder plantear propuestas de mejora que, a diferentes niveles (política, organización de servicios, acción socioeducativa, etc.) permitan avanzar en el cumplimiento del derecho de todas las personas a la autogestión de la propia vida. En este sentido, consideramos importante visibilizar la voz de las familias a la hora de definir los obstáculos con los que se encuentran sus familiares con discapacidad para poder impulsar procesos de VI sostenibles y satisfactorios.

A continuación, se presentan los principales resultados para los distintos temas surgidos, se aportan citas extraídas de los grupos focales con las familias con la intención de documentar el análisis y se vinculan con el marco teórico de referencia con la finalidad de proponer una discusión de los resultados obtenidos a través de los grupos focales.

4.1 Las opciones de vivienda: ¿Dónde vivir y con quién?

A la hora de valorar las opciones existentes en relación con la vivienda se observan algunas diferencias entre los diferentes grupos focales en función de la edad de los familiares con DI, su experiencia en procesos de emplazamiento en residencias/hogares tutelados, las características de las personas y las posibilidades de acompañamiento que se les ofrece desde los servicios de su zona. No en todos los grupos focales se aborda este tema de la misma manera. Por ejemplo, en el grupo focal (GF) 2 los familiares con DI se

encuentran en edad escolar y se explicita que las opciones de vivienda ni se conocen ni se plantean (“Vives el día a día. Ahora voy cubriendo otras necesidades: que se porte bien, la pubertad, la regla, los chicos... Lo otro está ahí flotando” GF 2). En el resto de grupos, donde hay un conocimiento experiencial acerca de las diferentes opciones disponibles, se articulan análisis que inciden en los puntos débiles y en los puntos fuertes tanto de las opciones existentes como de la gestión que se realiza en el seno de estas opciones para dar respuesta al derecho de vida independiente de las personas con DI.

Por un lado, se hace referencia explícita a las dificultades a la hora de encontrar plaza en una opción de vivienda satisfactoria para la persona con DI y adecuada a sus necesidades. La escasez de plazas en residencias y hogares tutelados conlleva, en algunos casos, anticipar los procesos de vida independiente, aspecto que puede significar un desajuste entre el momento en que se ofrece el servicio y la necesidad de la persona.

Nos dijeron “ahora hay plazas”. Entonces sacaron a todos los niños que cumplían años, algunos de ellos inmaduros, como el caso de mi hija, y entonces dijeron que más valía que entraran ahora porque no nos podían asegurar que dentro de dos años hubiese plaza. Y claro, la escuela llega un momento en que se acaba y lo otro es para toda la vida. (GF3).

Estas citas reflejan que la institución no está al servicio de la persona, sino a la inversa, a pesar de que la CDPD postula lo contrario. Las familias consideran que las opciones existentes no dan respuesta a la diversidad de personas con DI y afirman que, en función del perfil y del contexto donde está instalado el domicilio familiar, es muy difícil encontrar una opción adecuada a la persona. Se percibe una falta total de apoyo por parte de la administración. “¡Hay padres de 80 y 90 años que todavía están dando el callo, eh! Hay una falta clarísima de apoyo” (GF5).

En este mismo sentido, en los grupos focales se afirma que el hecho de que sea la administración la que valore la necesidad de apoyo de la persona en función de unas determinadas variables (edad, grado de discapacidad, capacidad económica, etc.) favorece una homogeneización de los servicios ofrecidos a personas totalmente diferentes y, como consecuencia y en muchos casos, una inadecuación de las opciones disponibles a sus características, motivaciones y expectativas personales.

En los pisos vive gente que está muy mal, y él tiene 65% de discapacidad que tampoco es tanto...Hay muchas dificultades para poder conseguir una plaza. Para empezar, ya tienes que tener mínimo 65, y si no la tienes, yo veo que es mucho papeleo y demasiado complicado. (GF3).

A medida que se fue haciendo mayor ya no teníamos ninguna opción. Lo derivaron a un geriátrico y no era lugar para él. Nos pedía marcharse. ¿Pero a dónde? (GF5).

El hecho de que los servicios estén pensados, diseñados y secuenciados para un usuario *tipo* implica que las familias se tengan que adaptar al servicio (y no a la inversa) y que tengan que suplir las carencias en los

desajustes de horarios y apoyos. Como consecuencia de la falta de diversificación de algunos servicios, la gestión del tiempo resulta mucho más sostenible para las familias si las personas con DI están en residencias o en pisos tutelados...

A mi hermano, a la vuelta del trabajo, le dicen: “búscate la vida”. A los que están en centros tutelados o residencias, no. Pero mi hermano tiene que coger dos autobuses: el urbano y luego el de XXX. O sea, que tampoco les ponen facilidades. Y mi hermano es autónomo. Si no lo fuera, lo tendría *que asumir la familia*. (GF3).

...ahora hemos conseguido que la vengan a buscar y la traigan a casa. Antes yo tenía que traerla y llevarla cada mañana y cada tarde. Me partía todo el día. La apuesta de futuro es buscar un centro. (GF5).

Esta tendencia a homogeneizar la respuesta a la diversidad que presentan las distintas personas con DI se articula, desde las familias, como uno de los argumentos del desajuste entre la oferta teórica y la posibilidad real. “El problema es que hay mucha variedad de perfiles y no se pueden encajar todos allí como si fuera un cajón” (GF5).

Por otro lado, las familias afirman que el hecho de que existan diferentes opciones gestionadas por diferentes servicios les da tranquilidad y seguridad. Y más si estas opciones están diseñadas e implementadas con la intención de facilitar una transición hacia la vida independiente de forma progresivamente autónoma. Se considera que la estancia en una vivienda fuera del núcleo familiar, aunque sea de forma temporal, ayuda a tomar conciencia de las propias posibilidades, necesidades e intereses y fomenta la responsabilidad, lejos de la sobreprotección de las familias.

En casa se acomodan a su discapacidad y la hacen valer. En casa no hacen nada de nada, lo mínimo. Es la ley del mínimo esfuerzo. (GF4).

Si ella está trabajando y viene tarde, en casa cuando llega la comida ya está hecha. En el otro lado la tienen que hacer. Si no, no comen. (GF1).

De la misma manera, se valora muy positivamente que se facilite la gestión del día a día de las familias. Por lo tanto, para las familias supone un descanso saber que hay una red de apoyos encargados de este cometido. “Si tienen algún problema tienen la asociación y tienes esta tranquilidad” (GF1).

Aun siendo conscientes de las carencias de los servicios ofrecidos, las familias valoran la necesidad de su existencia para garantizar su tranquilidad hacia el futuro de los hijos/hermanos con DI, lo que nos parece absolutamente comprensible. No obstante, ello pone de manifiesto la conveniencia de profundizar en las relaciones de poder que se establecen entre los servicios y las familias y cómo éstas pueden condicionar los procesos de VI de las personas con DI.

Cabe destacar dos ideas generadas en distintos grupos focales y referidas a las valoraciones que hacen las familias del papel de los servicios en la promoción de la vida independiente de las personas con DI. Ambas

ideas convergen en el concepto de empoderamiento y en la necesidad de proyectar cambios significativos que impliquen una mejora de las condiciones de vida de todas las personas y de todos los colectivos.

La primera idea hace referencia a que la existencia de opciones diversas también facilita que sean las propias personas con DI y sus familias las que tomen conciencia de qué posibilidades tienen de cara a un futuro y de la necesidad de apoyo profesional.

A veces explica que, si yo me voy al cielo, él se va al piso... o sea que él ya va cogiendo y asumiendo esto. (GF4).

Yo creo que el problema que tenemos las familias, en general, es que tenemos muy poca fe en nuestros hijos. Vemos que en casa se han acomodado o que no son capaces de hacer cosas. Verlos en situación nos ayuda a pensar que se tienen que independizar y a buscar que opciones tienen para ello. (GF1).

La segunda idea hace referencia a la situación de vulnerabilidad de la familia en relación con los servicios. Aspectos como la dificultad en la gestión del día a día si la familia no se adapta a las opciones que los servicios ofrecen, la escasez de plazas que conlleva una inadecuación de las opciones a las especificidades de las personas, la percepción de falta de apoyo por parte de la administración, etc. nos remiten a esta idea. En esta misma línea, las familias se refieren a la dificultad extrema para encontrar y acceder a la información existente necesaria para poder gestionar aspectos legales, jurídicos, y económicos relacionados con la VI de las personas con DI.

Para mí era siempre muy difícil encontrar información. Los familiares me explicaban más cosas de las que yo podía encontrar en Servicios sociales. Hay una falta de información total. (GF5).

Las familias también expresan su dificultad para poder asumir las exigencias económicas que normalmente supone poder apoyar a los hijos para que vivan de forma independiente fuera del núcleo familiar.

Yo no me he planteado todavía si mi hija puede vivir independiente, y si se lo puede costear. Cuando llegue el momento me lo plantearé, pero el dinero es otra cosa, yo no sé cómo económicamente me puede costar que mi hija viva independiente. (GF3).

De forma más concreta, en los grupos focales se afirma que si no hay posibilidad de acceder a un trabajo remunerado el gasto económico que suponen según qué opciones de VI; en muchos casos es inviable.

Porque ahora sí que los podemos ayudar. Pero, y cuando no podamos ayudarlos, ¿Qué pasará? Si no cobran el dinero para poder mantenerse ellas solas pues no podrán estar. (GF1).

4.2 Los profesionales que facilitan los procesos de vida independiente

La figura del profesional es muy valorada por las familias. Las variables mejor valoradas por las familias son las relaciones que establecen con los profesionales que, en muchos casos, conllevan el conocimiento de los

procesos vitales de las personas y el respeto hacía ellos.

Son personas que son capaces de hacer razonar y llegar a unas reflexiones con nuestros hijos. Esta es una actitud muy difícil de mantener y que lo consiguen...Tienen esta capacidad de decir que esto no es correcto del todo y ellos no se frustran. Este es el punto fuerte de los profesionales y técnicos. (GF2).

Te dicen lo bueno y lo malo. Te cuentan que han estado estudiando una estrategia para hacer tal cosa. Te dicen que si no estás de acuerdo con algo que se lo digas... Hay detalles que ves que les preocupa tu hijo y los otros... Y así te quedas más tranquila. (GF4).

Del mismo modo, se valora muy positivamente que el apoyo se plantee de forma individualizada a pesar de que en muchos casos se tiende a homogeneizar, desde los servicios, el apoyo a la vida independiente. En este sentido, las opciones de vida independiente mejor valoradas por las familias son la experiencia de vivienda compartida (entendida como proceso de formación contextualizada para la vida independiente) y el apoyo en el propio hogar. Se considera que estas dos modalidades inciden de forma explícita y contextualizada en el ámbito de las habilidades de la vida diaria y las habilidades sociales desde la propia experiencia de las personas con di, teniendo en cuenta la diversidad de individualidades. Se favorecen, de esta manera, los procesos de autogestión a través del propio razonamiento y la reflexión individual.

Yo valoro mucho el aspecto personalizado, el de estar por el... pero también que se sea exigente. La disciplina es importante en la convivencia. Incluso alguna vez una mini bronca no la veo mal. (GF4).

Las familias consideran una exigencia ineludible que los profesionales tengan un buen conocimiento de las especificidades de las personas a las que ofrecen apoyo para, de este modo, poder intervenir en función de sus necesidades y capacidades. En contextos con mayor estabilidad profesional este conocimiento es más profundo puesto que se puede prolongar en el tiempo y se puede llevar a cabo una coordinación óptima entre familia y servicio, aspecto también muy bien valorado.

Es que estos apoyos los han de transmitir a las personas que están alrededor de la persona con DI, porque no sirve de nada que en la entidad se esté dando una formación concreta y que llegue a casa y que esta formación desaparezca. (GF2).

La coordinación entre los padres y los profesionales es indispensable para avanzar. (GF3).

En los grupos focales también aparecen intervenciones que se refieren al papel de los profesionales del ámbito ordinario. En primer lugar, aparece de forma recurrente la importancia de potenciar los procesos de vida independiente desde las etapas de escolarización obligatoria.

Antes de poder llegar al punto en que una persona con discapacidad pueda hacer vida independiente, se tiene que trabajar mucho desde abajo (escolaridad). (GF1).

Aunque hay algunas familias que se refieren indistintamente a los centros ordinarios y a los centros de

educación especial para hacer referencia a la necesidad de impulsar desde el sistema educativo apoyos formativos para la vida independiente, algunas personas se posicionan claramente hacia un modelo de educación inclusiva, a pesar de que se alude claramente a las barreras económicas y actitudinales que existen para potenciar una educación que dé respuesta a las necesidades y a las capacidades de todas las personas. En relación con esta idea, la atención de los profesionales dentro de los ámbitos segregados es percibida por las familias como significativamente más positiva que en los ámbitos ordinarios. Y no solo en el ámbito educativo. Concretamente se hace referencia a que en los ámbitos ordinarios (laboral, comunidad) existe una baja sensibilidad hacia la importancia de fomentar los procesos de vida independiente de las personas con DI y la poca disponibilidad real hacia la inclusión de todas las personas en la sociedad.

Encuentras más dificultades cuando sales de este ambiente. Cuando te vas al mundo real... entonces no tienes tanta comprensión. Es todo muy complicado. (GF5).

Llama la atención que todos los grupos focales reconozcan la autoridad que tienen los profesionales para las familias y para las personas con DI. Se manifiesta con rotundidad que las aportaciones de los profesionales en relación con los procesos de vida independiente son tenidas muy en cuenta y son muy bien aceptadas por parte de las familias y por parte de las personas con DI.

4.3 Las familias en la promoción de los procesos de vida independiente

Cuando el análisis de la familia se centra en sí misma, las intervenciones más recurrentes se refieren al miedo hacia los procesos de vida independiente de sus hijos/as y esto conlleva actitudes de sobreprotección.

Nosotros tenemos tendencia a la sobreprotección. Tenemos miedo a no encontrar el lugar adecuado. (GF5).

Decidir qué quiere ser independiente no lo hará nunca. Y si se quiere estar en casa, nosotros también queremos que esté aquí. Está muy afectado. Pienso que nadie no lo puede cuidar mejor de lo que nosotros lo cuidamos. Mientras podamos. (GF3).

Otra de las dificultades de cara a potenciar los procesos de vida independiente que explicitan las familias es el desajuste entre las expectativas (por exceso o por defecto) que se tenían en relación a estos procesos y la realidad. Según los participantes la toma de conciencia de la necesidad de facilitar estos procesos, así como también el apoyo de los profesionales de los servicios, facilita una aceptación de las posibilidades reales de la persona y ayuda a relativizar las posibles amenazas que conlleva la vida independiente. En este sentido, en algunos grupos focales realizados con familias se explicita que es importante tener en cuenta que los procesos de vida independiente implican mucho más que el hecho de dejar atrás el hábitat familiar. Aceptar decisiones, proporcionar responsabilidades, confiar en las potencialidades, respetar procesos, facilitar la autonomía, se mencionan como aspectos necesarios para poder construir los procesos de VI desde el ámbito familiar de la forma más adecuada posible.

No quiere decir que si es independiente tenga que irse de casa. Una persona puede ser muy independiente en su propia casa. Pero claro, sus padres y hermanos tienen que respetar las decisiones de esta persona. (GF1).

Que una persona diga que no quiere vivir en un piso no se tiene que vivir como un fracaso, sino todo lo contrario. Es un aprendizaje que ha hecho la persona. Para mí es lícito. (GF3).

Para ello, es necesario el empoderamiento de los familiares. Nos parece muy interesante la aportación de un miembro del grupo de discusión 4 que hace referencia a que la familia no debe tener miedo de tener miedo. Este darse permiso para sentir una emoción políticamente incorrecta es lo que puede conducir a las familias a encontrar el camino hacia su empoderamiento. Para ello, es importante legitimar lo que se siente en relación con la discapacidad de un hijo ya que esta preocupación incidirá de manera determinante en cómo se abordan los aspectos relativos a la promoción de la vida independiente de las personas con discapacidad (Fraser y Fraser, 2001; Manthorpe et al., 2003; Mansell y Wilson, 2010).

4.4 Las relaciones sociales como herramienta para la promoción de los procesos de vida independiente

Para facilitar los procesos de vida independiente las familias se refieren también a la importancia, por una parte, y a la dificultad, por otra, de que las personas puedan tener y mantener relaciones sociales. Aunque la familia ocupa la primera línea de apoyo en los apoyos naturales (Duggan, y Linehan, 2013), las relaciones sociales también tienen que ser consideradas de forma preferente en la promoción de la vida independiente.

Tener amigos es muy importante porque intercambian ideas, hacen cosas...no es lo mismo que hablar con los padres o con los hermanos. (GF4).

Con frecuencia las relaciones sociales se establecen con otras personas con discapacidad. En un grupo de discusión se relaciona la dificultad para establecer relaciones sociales con la dificultad para desarrollar una educación verdaderamente inclusiva:

Es muy importante. En primaria lo trabajan bastante. Pero llega un momento que juegan con los niños más pequeños y que no son los de su clase. Y el paso a secundaria es muy difícil. Claro, si pasas con los mismos compañeros, que sería lo lógico, ya podría ser más fácil... pero la mayoría no pasa con su grupo. (GF2).

En algunos grupos focales también se hace referencia a la necesidad de que el contexto social general reconozca las posibilidades de las personas con DI para evitar situaciones de sobreprotección en las relaciones personales.

Los padres y las madres somos los que lo tenemos más claro que nadie, de lo que puede hacer o que no. Pero el entorno externo, como no está tan acostumbrado a estar con ellos, son más protectores. (GF4).

5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

En relación con los apoyos naturales de los que disponen las personas con DI para apuntalar sus procesos vitales, la familia ocupa la primera línea de apoyo, seguida por los apoyos informales y comunitarios y, en segundo lugar, por los apoyos individuales formalizados (Duggan y Linehan, 2013). El uso del término apoyos naturales se remonta a mediados de los setenta cuando la literatura académica centrada en la inclusión comunitaria empezó a identificar el papel de la familia, los amigos y los vecinos en el apoyo a las personas con discapacidades. Algunos autores vinculan el interés suscitado en la identificación de estos apoyos naturales a las crisis financieras y, por tanto, a aspectos económicos relacionados con la financiación de instituciones de apoyo a personas con discapacidad (Chanin y Vos, 1989; Hunter y Staggenborg 1986; O'Connor, 1973). Otros autores (Walmsley et al., 2003) vinculan los apoyos naturales a la promoción de los procesos de vida independiente de las personas con DI, tanto a nivel de empleo como a nivel comunitario. Estos autores entienden los apoyos naturales como las personas que facilitan y potencian la participación autónoma tanto en el empleo como en la comunidad. En este mismo sentido, Bigby (2008) enfatiza que este apoyo se tiene que basar en lazos personales y no en remuneración económica. No son los únicos. Heslop (2005) también defiende este postulado, aunque su aportación nos remite a la tendencia hacia una comprensión más fluida del apoyo natural, basado más en su función que en el proveedor de ésta. Esta difuminación de la conceptualización de los apoyos nos parece significativa ya que nos remite directamente a la necesidad de un cambio de paradigma (a la práctica) en relación con los modelos de atención a las personas con DI, aspecto que influye determinadamente en el análisis del papel y el potencial de la familia para potenciar los procesos de vida independiente de las personas con DI (Peralta y Arellano, 2010).

A pesar que existe el marco de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD; Naciones Unidas, 2006) que constituye, según Shogren y Turnbull (2014), un instrumento fundamental para avanzar en las políticas y prácticas sociales y educativas, los resultados de la investigación que presentamos centrados en las aportaciones de las familias nos indican que hace falta continuar insistiendo para reivindicar la construcción de una sociedad para todas las personas.

McGaughin y Gorfin (2004) ya indicaban que las aportaciones de las familias se referían a que las barreras para la vida independiente de las personas con DI tenían que ver con la planificación, la sistematización y la estructuración de los servicios. En nuestro contexto esto se concreta en la escasez de plazas disponibles y en la homogeneización de los servicios ofrecidos. Estos autores también llegan a la conclusión que otra de las barreras para la VI es la actitud de los profesionales que, en muchos casos, silencian la voz de las PDI al hacer prevalecer su criterio experto. En la investigación que presentamos los profesionales están muy bien valorados y las familias no explicitan ninguna crítica hacia su actitud. En un momento en que los modelos

de intervención centrados en el profesional han sido radicalmente sustituidos, teóricamente, por modelos de intervención centrados en la persona y su entorno (Bowey y McGlaughlin, 2007), esta falta de crítica nos remite a la necesidad de investigar qué repercusión y qué recorrido real tiene en la práctica (y no solo en el ámbito de declaración de buenas intenciones) la CDPD. En este sentido, sería interesante analizar qué acciones concretas se articulan para impulsar este cambio de paradigma y cómo éstas favorecen la progresiva transformación de la mirada de todas las personas e instituciones implicadas.

Los procesos de vida independiente se perciben, por parte de las familias, como complejos y angustiosos (Bowey y McGlaughlin, 2007). Varios son los motivos que podemos destacar a partir de la investigación que presentamos. En primer lugar, la sostenibilidad económica se articula como la exigencia ineludible para plantear cualquier opción de vida independiente. Por otro lado, las opciones disponibles se perciben como insuficientes e inadecuadas. En tercer lugar, las emociones asociadas a los procesos de vida independiente (miedo, apego, sobreprotección, sensación de desamparo...) se vislumbran como difíciles de gestionar. En algunos casos se constata que existe una dificultad para reconocer, por parte de las PDI, la necesidad de llevar a cabo procesos de vida independiente. Aspectos relacionados con la comodidad, la seguridad y la madurez personal podrían explicar esta falta de reconocimiento. Las familias valoran la necesidad de favorecer esta toma de conciencia para poder impulsar transiciones poco traumáticas. Anticipar el devenir como consecuencia de un análisis de unas determinadas opciones puede ayudar a las personas con DI y a sus familias a comprender la importancia de una planificación proactiva de la propia vida (Bowley y McGaughlin, 2007), y puede implicar el impulso de prácticas acordes con modelos de intervención centrados en la persona y en su entorno, sobre todo si se tiene en cuenta que lo que diferencia los modelos de intervención (centrados en el profesional o centrados en la persona) no es tanto el servicio que prestan (el qué) sino el modo en que lo hacen (el cómo; Dempsey y Keen, 2008; Dunst, Hamby y Brook-field, 2007; Espe-Sherdwindt, 2008).

Los resultados de la investigación que presentamos nos indican que las intervenciones de las familias relacionadas con las opciones de vida independiente para las personas con DI están vinculadas al concepto de sostenibilidad, por un lado, y al de sometimiento (a los servicios, a las opciones disponibles, a la propia capacidad económica...), por otro. Muchas veces esta vulnerabilidad conlleva resignación. Desde esta perspectiva sería interesante analizar las estrategias (voluntarias e involuntarias) y los bloqueos (explícitos e implícitos) que pueden favorecer o dificultar que sean las propias personas las que tomen decisiones desde la consciencia de las estructuras existentes y el poder establecido (Maton, 2008). De hecho, el cambio de paradigma va en esta dirección y se vincula a un proceso de crecimiento, fortalecimiento, habilitación y desarrollo de la confianza de los individuos para impulsar cambios positivos en el contexto, ganar poder, autoridad, capacidad de decisión tanto individualmente como de forma colectiva (Adamson y Bromiley,

2008; Alsop, Frost y Holland, 2006; Titterton y Smart, 2008).

La voz de las familias nos remite, por tanto, a la complejidad de *andamiar*, en la práctica, procesos de vida independiente sostenibles y satisfactorios para todas las personas a pesar de la declaración de buenas intenciones contenidas en la CDPD. Entendemos que estas son absolutamente necesarias pero insuficientes. Por tanto, y teniendo en cuenta que Fraser y Fraser (2001), Manthorpe et al. (2003), Mansell y Wilson (2010) y Taggart et al. (2012) inciden en la necesidad y en la importancia de considerar las preocupaciones de las familias a la hora de planificar los servicios de apoyo a la VI, sería interesante estudiar cómo articular la voz y la legítima inquietud de los familiares en la provisión de apoyos para la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Adamson, D., y Bromiley, R. (2008). Community empowerment in practice: Lessons for Communities First. *American Journal of Evaluation*, 27(3), 296–319.
- Ainscow, M. (2005). Understanding the development of inclusive education system. *Electronic Journal of Research in Education Psychology*, 7(3-3), 5-20.
- Alsop, R., Frost, M., y Holland, J. (2006). *Empowerment in practice. From analysis to implementation*. Washington: The World Bank.
- Bates P., y Davis F. (2004). Social capital, social inclusion and services for people with learning disabilities. *Disability & Society*, 19, 195–207.
- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families if children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 702-714.
- Bigby C. (2008). Known well by no-one: trends in the informal social networks of middle-aged and older people with intellectual disability five years after moving to the community. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 33, 148–57.
- Bloor, M., Frankland, J., Thomas, M., y Robson, K. (2001). *Focus Groups in Social research*. London: SAGE Publications.
- Bowey, L., y McGlaughlin, A. (2007). Older Carers of Adults with a Learning Disability Confront the Future: Issues and Preferences in Planning. *British Journal of Social Work*, 37, 39–54.
- Chanin G., y Vos K. (1989). *Social change and local action, coping with disadvantage in urban areas*. Dublin: European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions.

- Clement T., y Bigby C. (2008) *Making life good in the community. Building inclusive communities: facilitating community participation for people with severe intellectual disabilities*. Melbourne: Victorian Government, Department of Human Services.
- Dempsey, 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.
- Duggan, C., y Linehan, C. (2013). The role of 'natural supports' in promoting independent living for people with disabilities; a review of existing literature. *British Journal of Learning Disabilities*, 41, 199–207
- Dunst, C. J., Hamby, D. W., y Brookfield, J. (2007). Modeling the effects of early childhood intervention variables on parent and family well-being. *Journal of Applied Quantitative Methods*, 2(3), 268-289
- Espe-Sherwindt, M. (2008). Family-centred practice: collaboration, competency and evidence. *Support for Learning*, 3(3), 136-143.
- Forrester-Jones R., Carpenter J., Coolen-Schrijner P., Cambridge P., Tate A., Beecham, J. ... Woof, D. (2006). The social networks of people with intellectual disability living in the community 12 years after resettlement from long-stay hospitals. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19, 285–95.
- Fraser, M., y Fraser, A. (2001). Are People with Learning Disabilities Able to Contribute to Focus Groups on Health Promotion?. *Journal of Advanced Nursing*, 33(2), 225–33.
- Heslop P. (2005). Good practice in befriending services for people with learning difficulties. *British Journal of Learning Disabilities*, 33, 27 –33
- Hunter A., y Staggenborg S. (1986). Communities do act: neighbourhood characteristics, resource mobilisation and political action by local community organisations. *Social Science Journal*, 23, 169–80.
- Keen, D. (2007). Parents, families and partnerships: issues and considerations. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54(3), 339-349.
- Knestrich, T., y Kuchey, D. (2009). Wellcome to Holland: Characteristics of resilient families raising children with severe disabilities. *Journal of family studies*, 15(3), 209-222.
- Mansell, I., y Wilson, Ch. (2010). It terrifies me, the thought of the future: listening to the current concerns of informal carers of people with a learning disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 14(1), 21-31
- Manthorpe, J., Alaszewski, A., Gates, B., Ayer, S., y Motherby, E. (2003). Learning Disability Nursing, User and Carer Perspectives. *Journal of Learning Disabilities*, 7(2), 119–35.
- Maton, K. I. (2008). Empowering, Community Settings: Agents of Individual Development, Community Betterment, and Positive Social Change. *American Journal of Community Psychology*, 41(1-2), 4-21.

- McConkey R., y Collins S. (2010). Using personal goal setting to promote the social inclusion of people with intellectual disability living in supported accommodation. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 135–43.
- McGlaughlin, A., y Gorfin, L. (2004). Enabling adults with learning disabilities to articulate their housing needs. *British Journal of Social Work*, 34(5), 709-726
- Naciones Unidas. (2006). *Convención de los derechos de las personas con discapacidad*. New York: Naciones Unidas.
- O'Connor J. (1973). *The fiscal crisis of the state*. New York: St. Martins Press.
- Pease, B. (2002). Rethinking empowerment: a postmodern reappraisal for emancipatory practice. *British Journal of Social Work*, 32, 135-47
- Peralta, F., y 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
- Richardson, A., y Richie, J. (1989). *Letting Go: Dilemma for Parents Whose Son or Daughter Has a Mental Handicap*. Milton Keynes: Open University Press.
- Shogren, K., y Turnbull, H. (2014). Core Concepts of Disability Policy, the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, and Public Policy Research with respect to Developmental Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(1), 19-26.
- Taggart, L., Truesdale-Kennedy, M., Ryan, A., y McConkey, R. (2012). Examining the support needs of ageing family carers in developing future plans for a relative with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 16(3), 217–234.
- Titterton, M., y Smart, H (2008). Can participatory research be a route to empowerment? A case study of a disadvantaged Scottish community. *Community Development Journal*, 43(1), 52-64.
- Turnbull, A., Turnbull, H., Erwin, E., y Soodak, L. C. (2006). *Families, professionals, and exceptionality. Positive outcomes through partnerships and trust* (5ª Ed.). Upper Saddle River: Pearson, Merrill Prentice Hall.
- Walmsley J., y Johnson K. (2003). *Inclusive Research with People with Learning Disabilities: Past, Present, and Futures*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Wehmeyer, M. L. y Field, S. L. (2007). *Self-Determination: instructional and assessment strategies*. Thousand Oaks: Corwin Press.

Williams,V., Marriott,A., y Townsley, R. (2008). *Shaping Our Future: A Scoping and Consultation Exercise to Establish Research Priorities in Learning Disabilities for the Next Ten Years. Report for the National Coordinating Centre for NHS Service Delivery and Organisation R&D (NCCSDO)*. Bristol: Fry Research Centre, University of Bristol.

Williams.V., y Robinson, C. (2001). More than one wavelength: identifying, understanding and resolving conflicts of interested between people with intellectual disabilities ant their family careers. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14, 30-46

CITA DE ESTE ARTÍCULO

Formato APA

Valls Gabernet, M. J., Fullana Noell, J., Pallisera Díaz, M., y Vilà 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.