



# CALIDAD DE VIDA DE FAMILIAS CON HIJOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL QUE ASISTEN A ESCUELAS REGULARES

**MARÍA FERNANDA LÓPEZ MENDIOLEA**  
mariferlopezmendiolea@hotmail.com

## RESUMEN

En la actualidad, existe un acuerdo según el cual la inclusión educativa es la mejor vía para el desarrollo y aprendizaje de los niños con discapacidad intelectual. Las familias, por su parte, están cada vez más concienciadas acerca de los derechos de sus hijos y defienden, ante todo, su derecho a la educación en entornos normalizados. La inclusión en una escuela regular, además, se espera que tenga un impacto positivo no solo en la calidad de vida del niño sino también de su familia. El propósito principal de este estudio fue analizar la calidad de vida percibida por los padres de familia con un hijo(a) con discapacidad intelectual incluida en la educación regular. Los participantes de estudio son 21 familias que tienen un hijo(a) con discapacidad intelectual que asiste a escuelas regulares. En esta investigación de corte cualitativo se realizaron entrevistas en profundidad a los padres y madres de las familias. Los datos preliminares indican que las familias participantes del estudio consideran que el hecho de que su hijo con discapacidad esté incluido en una escuela regular influye de manera positiva en su calidad de vida. A pesar de que se enfrentan a barreras relacionadas con actitudes negativas en algunos entornos, consideran que son más los beneficios.

**Palabras clave:** discapacidad, calidad de vida, inclusión educativa, enfoque centrado en la familia.

## INTRODUCCIÓN

Las investigaciones sobre calidad de vida en la discapacidad, comenzaron contemplando al individuo con discapacidad como el principal receptor de todos los esfuerzos implícitos en el estudio de este constructo; sin embargo en la actualidad se ha visto la necesidad de tomar en





cuenta a las familias como principal agente de estudio (Blacher y Baker, 2007; Brown y Brown, 2004; Córdoba y Verdugo, 2009), debido a que el nuevo paradigma determina que la discapacidad no es una situación que se presente sólo en la persona; sino en la interacción entre las barreras y apoyos que le brinda su entorno y la condición específica que presenta cada individuo (OMS, 2007).

El enfoque centrado en la familia vinculado a la discapacidad es una visión relativamente reciente, en donde se establece que es indispensable ver a la familia como un *sistema*, donde cada uno de los miembros es un *engranaje* que influye directamente en el buen o mal funcionamiento de este. Al mismo tiempo, hace énfasis en respetar la elección de la familia, cambiando la relación de poder entre profesionales y familias, modificando la visión de que los especialistas “lo saben todo” y logrando que los padres establezcan las prioridades y la forma de trabajo con sus hijos (Dunst, Johnson, Trivette, y Hamby, 1991; Turnbull, 2004). Al mismo tiempo, empodera a los padres para eliminar la carga que se le da a la patología, es decir a las deficiencias que presenta la persona con discapacidad y acoge la importancia de los puntos fuertes, para que así la familia logre tener una visión proactiva hacia la mejora de la calidad de vida de su familiar y de cada uno de sus miembros (Dunst, Trivette, y Deal, 1988).

El término *Familias Integrantes de la Discapacidad* (FID) aún no es utilizado en la literatura especializada en estos temas, sin embargo se sugiere como uso común este concepto, ya que logra plasmar la realidad que viven las familias día a día tratando de integrarse y de integrar a su familiar con discapacidad a la sociedad.

Una de las dimensiones de calidad de vida en el modelo de Schalock, Bonham y Verdugo (2008), Schalock y otros (2002) es la *inclusión*. En el presente trabajo se toma en cuenta la *inclusión educativa* como un factor fundamental que influye en la calidad de vida de las familias. Actualmente existe un auge importante que defiende la inclusión educativa como una mejor opción que la escuela segregada o escuela especial (Echeita, 2006).

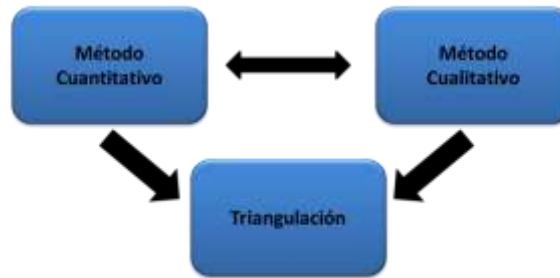
## **METODOLOGÍA**

La investigación en proceso, parte de un enfoque mixto, con predominio en la información cualitativa. El diseño que se creyó más conveniente es el de triangulación cuyo propósito es combinar las fortalezas de ambos enfoques (cuantitativo y cualitativo) para obtener datos





complementarios acerca de un mismo problema de investigación (Creswell y Plano-Clark, 2007). En el presente trabajo se muestran los resultados de la etapa cualitativa.



## CONTEXTO DEL ESTUDIO

El contexto en donde se lleva a cabo la investigación es en el estado de Puebla en México, donde existen muchas asociaciones que se dedican a la atención de personas con discapacidad; sin embargo en muchas de ellas no se ha superado el modelo médico ni el asistencialismo. Es decir, en la mayoría de entidades la visión de las personas con discapacidad se basa en su situación de vulnerabilidad, únicamente, impidiendo el desarrollo pleno de la autodeterminación. En ese sentido, se consideran simplemente receptores de servicios, pacientes, sin atender a su posible aportación o rol en la sociedad.

## PARTICIPANTES

La población del estudio son familias que asisten a tutorías en una Asociación Civil, donde se les brinda a los padres las estrategias necesarias para lograr la inclusión, independencia y autodeterminación de sus hijos:

**Tabla 1: Datos generales de los participantes e instrumentos aplicados (n= 12 familias integrantes de la discapacidad)**

Información de las 21 Familias Participantes				
Integrantes de 12 Familias	¿Tiene discapacidad?	Escolaridad	Instrumento Cuantitativo	Instrumento Cualitativo
Mamá	No	Licenciatura	Encuesta	Entrevista aplicada a las Mamás de 3 familias.





Papá	No	Licenciatura	Encuesta	Entrevista aplicada al Papá de 1 familia.
Hijo	Si	Kínder / Primaria	-	Revisión de expediente clínico
<b>Integrantes de 3 Familias</b>	<b>¿Tiene discapacidad?</b>	<b>Escolaridad</b>	<b>Instrumento Cuantitativo</b>	<b>Instrumento Cualitativo</b>
Mamá	No	Licenciatura	Encuesta	Entrevista aplicada a las Mamás de 2 familias.
Papá	No	Licenciatura	Encuesta	-
Hijo Mayor	No	Primaria/ Secundaria	Encuesta	-
Hijo Menor	Si	Primaria	-	Revisión de expediente clínico
<b>Integrantes de 3 Familias</b>	<b>¿Tiene discapacidad?</b>	<b>Escolaridad</b>	<b>Instrumento Cuantitativo</b>	<b>Instrumento Cualitativo</b>
Mamá/Tía	No	Licenciatura	Encuesta	Entrevista aplicada a la Mamá de 1 familia.
Hijo	Si	Primaria / Secundaria	-	Revisión de expediente clínico
<b>Integrantes de 1 Familia</b>	<b>¿Tiene discapacidad?</b>	<b>Escolaridad</b>	<b>Instrumento Cuantitativo</b>	<b>Instrumento Cualitativo</b>
Mamá	No	Licenciatura	Encuesta	Entrevista
Hijo Mayor	No	Primaria	Encuesta	-
Hijo Menor	Si	Kínder	-	Revisión de expediente clínico
<b>Integrantes de 1 Familia</b>	<b>¿Tiene discapacidad?</b>	<b>Escolaridad</b>	<b>Instrumento Cuantitativo</b>	<b>Instrumento Cualitativo</b>
Mamá	No	Licenciatura	Encuesta	-
Papá	No	Licenciatura	Encuesta	-
Hijo Mayor	No	Preparatoria	Encuesta	-
Hijo	No	Secundaria	Encuesta	-
Hijo Menor	Si	Primaria	-	Revisión de expediente clínico
<b>Integrantes de 1 Familia</b>	<b>¿Tiene discapacidad?</b>	<b>Escolaridad</b>	<b>Instrumento Cuantitativo</b>	<b>Instrumento Cualitativo</b>
Papá	No	Licenciatura	Encuesta	-
Hijo Mayor	No	Secundaria	Encuesta	-
Hijo	No	Primaria	Encuesta	-
Hijo Menor	Si	Primaria	-	Revisión de expediente clínico

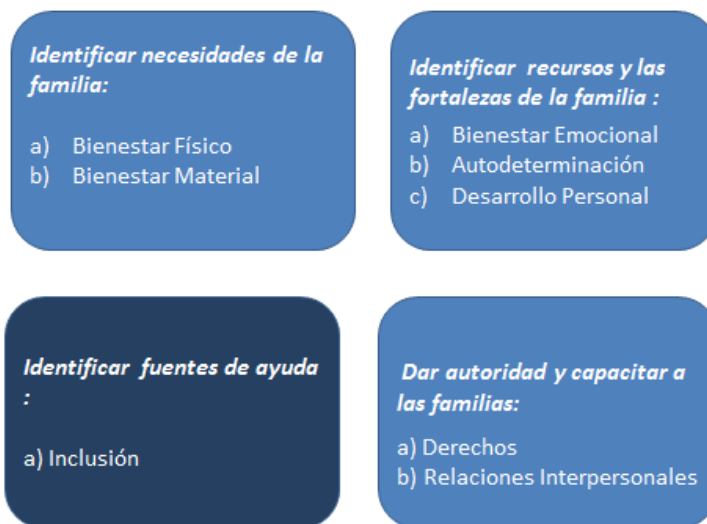
## INSTRUMENTO DE ANÁLISIS

La información cualitativa se obtuvo a través de observaciones en los ambientes familiares y escolares las cuales se realizaron una vez a la semana, durante tres meses. Posteriormente fue necesario, para complementar y corroborar información, la revisión de expedientes clínicos





cuales fueron proporcionados (con autorización de los padres) por los terapeutas que trabajan con los padres en la Asociación Civil AMAD. Por último se realizaron entrevistas en profundidad a los padres de familia (en su mayoría madres) con el objetivo de profundizar en su visión de cada una de las dimensiones de calidad de vida. El propósito principal, por tanto, fue el de examinar cada una de estas dimensiones, partiendo del marco teórico de un enfoque centrado en la familia (y haciendo especial énfasis en la inclusión educativa). Así pues, el marco teórico se fijó de acuerdo al siguiente esquema:



La intención de la propuesta anterior es evidenciar la relevancia del enfoque centrado en la familia para el análisis de la calidad de vida de las familias integrantes de la discapacidad, ya que a través de las percepciones de las vivencias de estas últimas, es cómo se logra un verdadero conocimiento de lo que sucede con cada uno de sus miembros y que esto a su vez impacta al sistema familiar.

## **ANÁLISIS DE RESULTADOS**

La información obtenida por medio de los instrumentos cualitativos fue organizada e interpretada de tal modo que tuviera sentido a partir de la síntesis teórica planteada anteriormente:

Identificación de las necesidades de la familia:





Con respecto al bienestar físico la mayoría de los padres reportan que los primeros años de vida de sus hijos con discapacidad fueron muy complicados con respecto a la salud ya que muchos de ellos presentan disfunciones en distintas funciones corporales como, un sistema inmunológico débil (como consecuencia gripas e infecciones constantes). Algunos de ellos mencionan que a sus hijos les detectaron distintos tipos de cardiopatías (niños con síndrome de Down); sin embargo coinciden que actualmente se han superado esas cuestiones y ya no representan un impedimento para llevar una vida normal (término que los padres utilizan). Por otro lado, al hacer las observaciones en casa y en el ambiente educativo, algo que surgió de manera evidente fue un ausentismo escolar significativo comparado con el resto de sus compañeros debido a que las madres al percibir que sus hijos estaban en riesgo de contraer una infección o una gripa, optaban por no llevarlos a la escuela, a pesar de que esta supuesta amenaza no fuera real, al cuestionarlos sobre esto las madres responden que a la fecha siguen sobreprotegiendo a sus hijos por el miedo que les ocasiona revivir lo que pasaron cuando eran más pequeños.

Sobre el bienestar material se constató que las familias participantes del estudio cuentan con un nivel socioeconómico de medio a medio-alto, por lo cual la percepción de bienestar con respecto a esta dimensión, es alto. Todos los padres coinciden que tener un hijo con discapacidad representa más gastos y que en ocasiones es necesario sacrificar ciertas cosas por satisfacer necesidades prioritarias para su hijo con discapacidad.

## **DETECCIÓN DE RECURSOS Y LAS FORTALEZAS DE LA FAMILIA**

Al cuestionar a los padres sobre su bienestar emocional, casi todos respondieron que se sienten satisfechas con su vida, haciendo énfasis en que hay momentos donde no se sienten bien, pero consideran que finalmente la mayoría del tiempo su vida es satisfactoria.

La mayoría de los padres respondieron que el hecho de que su hijo vaya a una escuela regular les ocasiona cierta tranquilidad y al mismo tiempo es una constante búsqueda de alternativas para que la escuela y la sociedad en general estén más conscientes de los beneficios que trae consigo la educación inclusiva.

Con respecto a la autodeterminación, los padres reportaron que efectivamente el proceso de inclusión educativa que lleva su hijo ha influido de manera positiva en la autodeterminación de





este último. Los padres perciben que debido a la convivencia diaria con niños de su misma edad, sus hijos imitan conductas adecuadas que les brinda posteriormente la capacidad de decidir, de manera asertiva, como actuar en distintas circunstancias.

La mayoría de los padres refieren que la experiencia de tener un hijo con discapacidad los ha hecho valorar cosas que antes no tomaban como importantes y al mismo tiempo han aprendido a no darle importancia a cosas que ellos refieren como banales como preocuparse por el qué dirá la gente o quedar bien con ciertas personas.

## **BUSCAR FUENTES DE AYUDA**

Sobre la inclusión los padres comentan que el ver que su hijo convive con niños de su edad sin discapacidad y se comporta como ellos, les da una sensación de bienestar y tranquilidad, ya que consideran que esas son las bases para que en un futuro logre incluirse en otros entornos, como el laboral y social.

En algunos casos los niños con discapacidad asisten a la misma escuela que sus hermanos, esto es un factor que aumenta el nivel de bienestar de los padres, ellos reportan que a pesar de que son conscientes de las limitaciones de sus hijos, esto no entorpece la adquisición de habilidades socio-adaptativas necesarias para convivir de manera adecuada y al mismo tiempo promueve la participación en la familia al tener algo en común.

Las 21 familias participantes del estudio han decidido que sus hijos estudien en escuelas regulares privadas donde los grupos son reducidos, esto permite que los niños sean atendidos con más recursos y mejor comunicación entre los involucrados en el proceso, lo que lleva a que con mayor incidencia se den casos de éxito.

Los padres acuerdan que no todas las escuelas son candidatas a la inclusión, ya que existen escuelas que buscan la excelencia académica o simplemente no tienen el interés o la actitud necesaria. En este caso el aceptar a niños con discapacidad no coincide con su misión y valores, los padres comentan que este tipo de escuelas les han cerrado las puertas haciéndoles sentir anulados; sin embargo, existen muchas otras que atienden a la diversidad como parte de su valor agregado y consideran la inclusión educativa como algo inherente a su institución.

Las familias concuerdan que la inclusión educativa es un factor que brinda bienestar; siempre y cuando haya un grupo de apoyo, conformado por especialistas comprometidos, que





respalde el trabajo que se lleva en la escuela y apoye a los padres a enfrentar los retos que esto conlleva.

## **DAR AUTORIDAD Y CAPACITAR A LAS FAMILIAS**

Los padres de familia del estudio están convencidos de que el acceso a una escuela regular es un derecho de sus hijos, como el de cualquier otro niño; sin embargo, algunos de ellos mencionan que en muchas ocasiones se enfrentan a actitudes negativas que entorpecen el proceso, ya que no sólo se busca que los acepten; sino que les den un servicio de calidad que satisfaga sus necesidades.

Sobre todo las madres refieren que el llevar a sus hijos a una escuela regular representa para ellas una motivación añadida para enfrentar y asumir de mejor manera el duelo. Consideran que su capacidad de resiliencia se debe a su interacción con madres de niños sin discapacidad que, no sólo aceptan que sus hijos sean compañeros de un niño con discapacidad; sino que lo valoran y lo promueven.

Los padres de familia están de acuerdo con que la inclusión (el hecho de que su hijo asista a una escuela regular) influye de manera positiva en su dinámica diaria. Mencionan que en ocasiones se ven obligados a limitar su interacción social con ciertos grupos por determinados comportamientos de sus hijos que incomodan a las personas que no están acostumbrados a convivir con niño con discapacidad; sin embargo esto no pasa con las familias de los compañeros de clases de sus hijos que han aprendido a afrontar la situación y a actuar de manera auténtica y natural.

## **CONCLUSIONES**

A través de los testimonios de los padres presentados en esta investigación se pudo corroborar la importancia y necesidad que la familia se involucre en el proceso educativo de sus hijos. El éxito o fracaso de la inclusión educativa no sólo depende de la escuela y los docentes, la familia es un pilar importante en este proceso, sin la colaboración de cada uno de los miembros de la familia este proceso no se logra de la manera esperada.







Al igual que todos los movimientos en pro de las personas con discapacidad, el movimiento que busca la inclusión educativa, fue iniciado por padres de familia de niños con discapacidad que se enfrentaban, mejor dicho, se enfrentan a rechazos constantes y a violaciones de derechos. Su interés principal era, y continua siendo, la búsqueda de un sistema educativo regular que satisfaga las necesidades de todos los alumnos. Es decir, lograr una visión de la inclusión como un enfoque educativo y no tanto como un conjunto de técnicas y herramientas aisladas.

La lucha por lograr la verdadera inclusión no sólo tiene que ver con los niños con discapacidad sino también con sus familias. Los propios miembros de una familia integrante de la discapacidad, con frecuencia, tampoco se sienten parte de su comunidad. Siguen percibiendo discriminación y rechazo.

Esto hace indudable la importancia de trabajar por los derechos de las familias integrantes de la discapacidad y evidencia la necesidad de remover todas las barreras y facilitar la participación de todos los estudiantes que actualmente están expuestos a una situación de vulnerabilidad, de exclusión y marginalización.

Los datos presentados en este trabajo, que esperan ser ampliados con la investigación en curso, evidencian el impacto positivo que tiene la inclusión en la calidad de vida familiar; siendo percibido por los padres y madres como un factor que contribuye a su bienestar, a pesar de las dificultades encontradas en el camino.

## **BIBLIOGRAFÍA Y REFERENCIAS**

- Alanís, J. F. (2014). Relación entre la mercadización, la agencia y la proletarización del docente. Estudio en casos de formación continua no formal para profesores de universidades privadas [Tesis Doctoral en Educación]. Cuernavaca: ICE-UAEM.
- Cohen, E., & Franco, R. (2006). Evaluación de proyectos sociales (7a ed.). México: Siglo XXI.
- García, R. (2006). Sistemas complejos. Barcelona: Gedisa.
- Goetz, J. P., y LeCompte, M. D. (1988). Etnografía y diseño cualitativo en investigación educativa. Madrid: Morata.
- López Calva, M. (2000). Especializaciones funcionales e investigación reflexiva de la práctica docente. *Revista Latinoamericana de Estudios Educativos*, 30 (3), 13-54.





Quivy, R., y Campenhoudt, L. V. (2009). Manual de investigación en ciencias sociales. México: Limusa.

Yurén, T. (2004). La asignatura "Formación Cívica y Ética" en la secundaria general, técnica y telesecundaria. Su sentido y condiciones de desarrollo en el Estado de Morelos. México: SEP.

Zemelman, H. (1987). Conocimiento y sujetos sociales. México: Colegio de México.

