



# Vida familiar y discapacidad

Texto | Catalina Guerrero Romera [Universidad de Murcia].

La *calidad de vida de las personas con discapacidad es inseparable de la calidad de vida de sus familias*, así lo han expresado algunos de los responsables de los Programas de Familias en el IV Congreso Nacional de Familias de personas con discapacidad de FEAPS celebrado en Valencia el pasado 12 de Junio, con el lema "Proyecto con Familias, Familias con proyecto". El movimiento asociativo FEAPS reconoce esta interrelación, así como el importante papel que la familia tiene en la integración, incluyéndola en la misión y en la estrategia de la organización, como uno de los ejes o pilares de su actuación e intervención.

Existen numerosas investigaciones y estudios que han abordado los problemas y el impacto que la presencia de un hijo con discapacidad genera en la familia y de cómo ello afecta la calidad de vida de las personas que integran el grupo familiar (Ajuriaguerra, 1980; Fuhrmann, 1998; Weiss, 1998; Navarro, 1999; López, 1999; Sarto, 2001; Núñez, 2003; Paniagua, 2003; Verdugo, 2004; Turnbull & Turnbull, 2006). Progresivamente, y a lo largo de los últimos años, se han ido generando y desarrollando programas efectivos de intervención con las familias (de apoyo, respiro, reintegración familiar, escuelas y talleres de abuelos), considerando adecuada la intervención psicosocial que comienza y parte desde las familias. Estos programas tratan de establecer y proponer una intervención más acorde con el proceso vital y las características de la familia y de las personas con discapacidad. En todos ellos se observa la importancia que posee la familia en la

integración social, notando que en la medida que éstas cuentan con redes de apoyo y orientación, tanto personales como sociales, existe una mayor posibilidad de integración plena, y poniéndose cada vez más de manifiesto "la necesidad de un nuevo replanteamiento en las propias familias de esa función esencial e insustituible en la educación de los hijos" (Sarto, 2001).

En ese sentido, es necesario promover y poner en marcha políticas y acciones que presten apoyo y ayuda en familias con personas con discapacidad, que mejoren la calidad de vida familiar y el bienestar y la satisfacción respecto a ella. La importancia de la prestación de servicios centrada en la familia (modelos centrados en la familia como unidad de apoyo, con una orientación desde puntos fuertes de la familia y enfatizando su capacidad funcional) (Schallock, Verdugo, 2002; Turnbull, Park, y cols.; Poston y cols., 2003;), ha sido percibida siempre con una gran intensidad, aunque no siempre ésta ha sido suficiente, ni tampoco reconocida o valorada desde esta perspectiva. Al mismo tiempo, hemos de reflexionar (algo que se reclama desde el movimiento asociativo) sobre el papel de la familia, y de todos los miembros del núcleo familiar, en el proyecto de vida y en el proyecto social y no sólo asociativo. Ello es pensar que se deben *defender derechos y no solo gestionar servicios* (AAVV, 2009), reclamar la importancia de ir orientando a las familias de las personas con discapacidad hacia la participación, la independencia guiada, como forma de potenciar la integración y la autonomía social y personal, a

partir de la propia percepción de sus necesidades y potencialidades.

Es importante tratar de generar acciones en conjunto para poder establecer vínculos y relaciones familiares de apoyo sanas y saludables, autónomas e independientes, así como potenciar también a los cuidadores principales (padre, madre, tutores, otros miembros familiares), fortaleciendo el apoyo, la ayuda y la responsabilidad parental. Sólo así podremos potenciar roles familiares de calidad, y perspectivas de las familias como sistemas y partícipes activos de los procesos de integración social de sus hijos, hermanos, etc. Es primordial acompañar a las familias en sus preocupaciones sobre la proyección e integración de sus hijos en lo educativo, lo laboral y lo social, generando estrategias y acciones permanentes que permitan fortalecer procesos de intervención más acordes con las realidades y demandas de las personas inmersas en ellos. Como factores claves para el éxito de la intervención, se reconocen las redes de apoyo sociales y familiares, las estrategias individuales para el establecimiento de vínculos, relaciones y nuevos significados sobre la discapacidad, en los que se requiere contar e incorporar a toda la familia en el proceso, de tal manera que las personas puedan acceder realmente al derecho de crecer y vivir en familia como personas íntegras y plenas.

En este proceso, además, es importante considerar otras variables que influyen, tales como la situación socioeconómica de las familias, sus redes de apoyo y las etapas o fases que están viviendo sobre

sus propios procesos de vida y familiares (de adaptación y aceptación de la discapacidad de sus hijos, hermanos o nietos, personas que tienen graves necesidades de apoyo). También habría que considerar otras fuentes de apoyo externas que facilitan el proceso como el trabajo multidisciplinario, el trabajo en conjunto del equipo profesional (asistentes o trabajadores sociales, educadores, psicólogos) y que permiten no sólo que las acciones sean más coordinadas, sino que se logre formar y apoyar en los distintos planos de desarrollo vital a las personas y a sus familias.

Por otra parte, es pertinente incorporar el contexto comunitario en el cual están insertas las personas con discapacidad y sus familias. A partir de ahí se observa que no es suficiente con establecer guías y acciones sobre el cuidado y vínculo con las personas con discapacidad, es crucial intervenir en el entorno comunitario. Es necesario potenciar y vincularse con otras redes de apoyo social, cultural, de salud y educación que posee el entorno y utilizar todas las posibilidades que éste genera (centros y servicios culturales y de ocio, universidades, centros de atención familiar, programas sociales de barrios, vecinos, otras instituciones y familias), ya que éstos son esenciales para que este proceso finalmente lleve a una adecuada integración y además se generen cambios e intervenciones transformadoras, dinamizadoras y, a veces, más personalizadas e individualizadas dentro de una comunidad. Turnbull (2003) hace referencia al "compromiso de cambiar la

ecología comunitaria para permitir a las familias mejorar su calidad de vida".

En síntesis, se puede concluir que las familias desempeñan un rol fundamental pero que cuando hablamos de vida familiar estamos haciendo referencia a procesos, relaciones emociones y afectos mucho más amplios que los referidos sólo a las funciones de apoyo, cuidado y guía constantes. Para esto es necesario contar con acciones y recursos de intervención y seguimientos continuos, en los que se trabaje y se incorpore en el proceso de integración social y personal de las personas con discapacidad, no sólo a los núcleos familiares, sino también al entorno o a los núcleos comunitarios. Además, se debe considerar clave el trabajo interdisciplinario, colaborativo y compartido, dentro de los centros o servicios de atención, en la comunidad y en otras instancias que puedan apoyar y dinamizar principalmente a la familia en la integración y el desarrollo de la autonomía e independencia de todos sus miembros. Una de las conclusiones del Congreso citado al inicio y con ella finalizamos estas líneas, nos recuerda que "un proyecto de vida familiar no es independiente del modelo de sociedad en la que la familia vive. Necesitamos provocar cambios sociales y colaborar, tanto desde el ámbito local como autonómico y estatal, en la construcción de una sociedad más inclusiva y sin barreras".



“  
Los entornos  
comunitarios son esenciales  
para que este proceso  
finalmente lleve a una  
adecuada integración y  
además se generen cambios  
e intervenciones  
transformadoras,  
dinamizadoras y, a veces,  
más personalizadas e  
individualizadas dentro de  
una comunidad”

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AAVV (2009): *IV Congreso Nacional de Familias de FEAPS. Proyecto con Familias, Familias con Proyecto*. Conclusiones. Valencia, 12-14 Junio de 2009.

GUERRERO, C. (2002): *Formación Ocupacional de personas con discapacidad*. Barcelona, Ariel.

PANIAGUA, G. (2003): Las familias de niños con necesidades educativas especiales. En A. Marchesi, C. Coll & J. Palacios (Eds.): *Desarrollo psicológico y educación. Tomo III: Trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales*, pp. 469-49. Madrid, Alianza Editorial.

SARTO, M. P. (2001): *Familia y discapacidad*. En AAVV: III Congreso "Atención a la diversidad en el sistema educativo". (INICO). Universidad de Salamanca.

TURNBULL, A.P. (2003): La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. *Siglo Cero*, Vol. 34, 207.