







# Calidad de Vida de las Personas con discapacidad intelectual y sus familias

**D<sup>a</sup> Paola Hormigo Mata.** *Psicóloga*

**D<sup>a</sup> Sandra Tahoces Blanco.**

*Trabajadora Social y Socióloga.*

*Especialistas de los equipos interdisciplinarios de ASPANDEM*

Resulta complicado delimitar cronológicamente el tránsito a la vida adulta para la persona con discapacidad. A pesar de que el ordenamiento jurídico establece la mayoría de edad a los 18 años, es muy frecuente que los familiares de personas con discapacidad sean conscientes de que éstas no han adquirido las habilidades necesarias para considerarlas como adultas, por lo que se sienten incapaces de tratarlas como tales. En concreto, entre las familias de personas con discapacidad intelectual, existe una gran tendencia a actuar con su familiar como si continuara siendo un niño, con independencia de su edad.

Podríamos identificar el tránsito a la vida adulta con la finalización del periodo escolar, que en el caso de las personas con discapacidad, se puede alargar hasta los 21 años de edad. Durante la etapa escolar, la persona con discapacidad puede haber asistido a

un Centro Docente de Educación Especial, si los Equipos de Orientación Educativa en el inicio de su escolarización así lo establecieron por requerir una gran intensidad de apoyos, o bien, a un Centro Docente Ordinario con adaptación curricular y/o los apoyos necesarios para lograr un aprendizaje adaptado a sus necesidades dentro de un medio normalizado e integrado.

Con el inicio y desarrollo de la adolescencia, comienzan a intensificarse las diferencias entre iguales. En algunos casos, las personas con discapacidad se sienten rechazadas por sus compañeros, pudiendo surgir conflictos que dan como resultado experiencias negativas. Estas vivencias dolorosas para la persona con discapacidad, pueden provocar inseguridad y apatía hacia el medio escolar, del mismo modo, pueden potenciar la sobreprotección de sus familiares, generándose en ellos una visión de fragilidad e indefensión de su familiar con discapacidad con respecto a sus compañeros sin discapacidad.

Son numerosos los casos en que la persona con discapacidad deja de asistir al Centro Docente, coincidiendo con el intervalo de edad que va de los 16

a los 21 años. El fracaso en la integración, la percepción de no avanzar en el aprendizaje de las habilidades académicas, en múltiples ocasiones por no recibir los apoyos suficientes, o la negativa de la persona con discapacidad a asistir, son algunas de las causas que lo motivan.

Al finalizar el periodo de escolarización, comienza una nueva etapa en que jugará un papel decisivo la toma de decisiones a nivel familiar con respecto al itinerario a seguir por la persona con discapacidad. Dichas decisiones provocarán cambios significativos que afectarán a todos los miembros de la familia. Es entonces, cuando habrá que sopesar los diferentes recursos a los que puede acceder la persona con discapacidad, contando con sus gustos, preferencias, aspiraciones y siendo consciente de sus limitaciones en algunas áreas y potencialidades en otras, para optar por la elección que mejor se adapte a sus necesidades y expectativas.

A pesar de la evolución con respecto a la atención de las personas con discapacidad en la red de centros y servicios destinados a tal fin, las alternativas

existentes para las personas con discapacidad continúan siendo reducidas, incrementándose dichas limitaciones en la medida en que el grado de discapacidad aumenta. Los recursos dirigidos a personas con discapacidad y el acceso y adaptación a los mismos, dependerá de su diagnóstico y características individuales:

- **Unidad de Estancias Diurnas:** Centros que atienden de forma integral, como apoyo a la unidad de convivencia, a personas en situación de dependencia mayores de 16 años y con un alto grado de discapacidad, que no pueden integrarse en un medio laboral especial o normalizado, o que por su gravedad, requieren una atención continuada y no pueden ser atendidos por su unidad de convivencia durante el día.
- **Unidad de Estancias Diurnas con Terapia Ocupacional:** Centros cuya finalidad es la capacitación laboral de las personas con discapacidad mayores de 16 años. Proporcionan una atención integral mediante programas de habilitación ocupacional y desarrollo personal y social. Persiguen conseguir un óptimo desarrollo personal, ofreciendo los apoyos necesarios para mantener una vida lo más autónoma y normalizada posible.
- **Empleo Protegido:** Centro Especial de Empleo y Empleo con Apoyo. Persiguen la inclusión de la persona con discapacidad en la comunidad, a través del acceso y mantenimiento de un puesto de trabajo remunerado en el mercado laboral.
- **Formación Profesional para el Empleo:** Pretende impulsar la formación de los trabajadores con discapacidad ocupados y desempleados con el objetivo de mejorar su empleabilidad.
- **Alternativas Residenciales:** Son Servicios destinados a servir de hogar sustitutorio, de forma temporal o permanente, a personas que por su grado de discapacidad unido a su problemática socio-familiar y/o económica, tengan dificultades para ser atendidas en su unidad de convivencia o no puedan vivir de forma independiente, ofreciéndoles bienestar, vida privada, seguridad y autonomía personal.
- **Respiro Familiar:** Es un apoyo de carácter no permanente, dirigido a los familiares que conviven con personas con discapacidad cuyo fin es facilitar la conciliación de su vida personal y familiar, prestando una atención temporal y a corto plazo a su familiar con discapacidad.

La experiencia desvela que los obstáculos más significativos se encuentran, en mayor medida, en las incertidumbres y excesiva protección que muestran los familiares de la persona con discapacidad, que en la idoneidad de los recursos existentes para éstas.

### Algunas ideas erróneas frecuentes por parte de los familiares:

- Tendencia a pensar que nuestro hijo con discapacidad se encuentra menos afectado que las demás personas que han accedido al mismo recurso y que la diversidad de diagnósticos le harán sentirse incómodo o fuera de lugar.
- Imposibilidad para el establecimiento de relaciones sociales satisfactorias.
- Fracaso en la adaptación de la persona con discapacidad al nuevo entorno.
- Bajas expectativas respecto a las posibilidades de las personas con discapacidad de la sociedad en general.
- Anteponer las limitaciones que presentan, a las capacidades y potencialidades que coexisten con ellas.
- Negación de la Sexualidad, pensamientos equivocados del tipo: “Mi hijo no tiene esa necesidad”, lo que conlleva a la omisión del diálogo en

relación al tema afectivo-sexual y a temores relacionados con el abuso sexual.

- Obligatoriedad de comenzar el proceso de incapacitación judicial por la inseguridad que genera la mayoría de edad.
- Restricciones excesivas por la vulnerabilidad al maltrato.

Las personas con discapacidad intelectual deben recibir los apoyos individualizados necesarios en los diversos contextos y en las transiciones de las diferentes etapas de la vida. Debemos aportar los recursos y las estrategias para promover el desarrollo de competencias relacionadas con la conducta adaptativa, como las habilidades cognitivas, habilidades comunicativas y académicas, habilidades para la vida independiente, habilidades de competencia social y destrezas físicas, mejorando de este modo el bienestar físico y emocional.

Las dificultades que presentan las personas con discapacidad, no sólo se deben a las características personales concretas, sino también a los contextos sociales particulares y a la interacción con el entorno social en el que viven. Anteriormente se pensaba que la persona con discapacidad se debía adaptar al entorno y “encajar” en la

sociedad, esta idea ha evolucionado y se ha realizado un cambio crítico en los sistemas de intervención hacia las personas con discapacidad. En la actualidad, la intervención va dirigida tanto a las personas con discapacidad, como hacia la adaptación del contexto, ya que la persona puede progresar y responder de forma adecuada a las demandas del entorno, si se le proporciona el sistema de apoyos personalizado y apropiado que requiere cada persona y su familia.

En el ambiente habitual de la persona se encuentran implicados diversos factores, específicos, generales, internos o externos, que pueden influir significativamente en la aparición y mantenimiento de las alteraciones de conducta. Debemos tener presente que el comportamiento no es el resultado de la discapacidad de la persona, ni un síntoma de la discapacidad, sino la evidencia de que algún factor del entorno favorece esa conducta y/o la persona intenta realizar alguna demanda y presenta dificultad para expresarla.

Por este motivo, resulta relevante evaluar las variables antecedentes o los acontecimientos que preceden a la manifestación de la conducta, la función que cumple dicha conducta y las consecuencias que la refuerzan

y mantienen a lo largo del tiempo. El objetivo consiste en crear o modificar contextos que incrementen la calidad de vida de la persona con discapacidad intelectual, promoviendo el desarrollo y mantenimiento de conductas adecuadas, evitando así la aparición de alteraciones del comportamiento.

Las personas con discapacidad intelectual tienen las mismas necesidades socio-afectivas y sexuales que el resto de las personas, sin embargo es frecuente que la familia restrinja las experiencias normalizadas de interacción social, limitando sus relaciones interpersonales, la posibilidad de tener amigos o una relación sentimental. Para evitar dichas situaciones, resulta necesario realizar una educación afectivo-sexual, no sólo desde la prevención de riesgos como enfermedades de transmisión sexual, evitar embarazos no deseados y proteger del abuso sexual, también desde una visión positiva, en la cual se garantice un desarrollo afectivo acorde con las necesidades, intereses y posibilidades de la persona.

### **Pautas básicas de actuación**

- Fomentar el desarrollo personal, social y afectivo del familiar con discapacidad, permitiéndole relacionarse

## Guía para Familias

- con otras personas de manera independiente. Promover la inclusión social a través del acceso a servicios y a entornos normalizados. Debemos ofrecer la oportunidad de participar activa y plenamente en actividades formativas, empleo, salidas a la comunidad, actividades de ocio, deporte, etc. y evitar de este modo, la institucionalización, el aislamiento y los efectos discriminatorios que suponen.
- Enseñar y mantener habilidades, evitando proporcionar más apoyo del que la persona necesita, posibilitando así el fomento de su autoestima.
  - Respetar sus intereses, gustos y preferencias, permitiendo la realización de determinadas aficiones, decidir cómo quieren tener su habitación, elegir el peinado o la ropa que llevan, etc. Asimismo, debemos facilitar la posibilidad de realizar elecciones cotidianas.
  - Ajustar las normas sobre horarios, actividades, relaciones con el grupo de amigos y pareja a cada etapa del ciclo vital de la persona con discapacidad, a pesar de los temores que conlleva dicho cambio de actitud.
  - Reconocer los derechos y necesidades de las personas con discapacidad intelectual, dando la oportunidad de expresar estados de ánimo y opiniones diferentes, administrar los propios recursos económicos, la elección de amistades y pareja, etc.
  - Facilitar la autodirección, que la persona identifique qué metas quiere alcanzar para mejorar su vida, descubrir quién es y cómo quiere vivir.
  - “Dejar que cometan errores y que aprendan de ellos” como el resto de las personas.