

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL
PERÚ**

FACULTAD DE PSICOLOGÍA



Calidad de Vida Familiar desde la experiencia de madres de
adolescentes con discapacidad intelectual

Tesis para obtener el título profesional de Licenciada en Psicología con mención
en Psicología Clínica que presenta:

Carmen Rosa Delgado Ciriaco de Padilla

Asesora:

Alicia María Quintana Sánchez

Lima, 2022

INFORME DE SIMILITUD

Yo, Alicia María Quintana Sánchez,
docente de la Facultad de Psicología de la Pontificia
Universidad Católica del Perú, asesor(a) de la tesis/el trabajo de investigación titulado
Calidad de Vida Familiar desde la experiencia de madres de adolescentes con discapacidad
intelectual
del/de la autor(a)/ de los(as) autores(as)
Carmen Rosa Delgado Ciriaco de Padilla

dejo constancia de lo siguiente:

- El mencionado documento tiene un índice de puntuación de similitud de 15 %. Así lo consigna el reporte de similitud emitido por el software *Turnitin* el 17/03/2023.
- He revisado con detalle dicho reporte y confirmo que cada una de las coincidencias detectadas no constituyen plagio alguno.
- Las citas a otros autores y sus respectivas referencias cumplen con las pautas académicas.

Lugar y fecha: San Miguel, 20 de marzo de 2023

Apellidos y nombres del asesor / de la asesora: <u>Quintana Sánchez, Alicia María</u>	
DNI: 07572804	Firma 
ORCID: https://orcid.org/0009-0006-1165-4247	

Agradecimientos

A las madres de familia que participaron en esta investigación, porque sin sus testimonios, su confianza y su compromiso, no hubiera sido posible. A mi asesora Alicia Quintana, por acompañar este proceso con su experiencia y por impulsarme a reflexionar sobre los hallazgos, siempre con profesionalismo e integridad. Al promotor y docentes que me acogieron en la institución educativa donde se desarrolló la investigación, ellos y ellas me permitieron conocer nuevos escenarios comunitarios, donde su compromiso traspasó las paredes de la escuela y llegó hasta los hogares. Finalmente, a los miembros de mi familia por el apoyo constante, así como los amigos y amigas que nunca dejaron de darme aliento.



Resumen

Esta investigación busca conocer la Calidad de Vida Familiar (CdVF) en familias de adolescentes con discapacidad intelectual, desde la experiencia de la madre como cuidadora principal. La investigación se desarrolló con una metodología cualitativa, se realizaron entrevistas semi estructuradas con cinco madres de estudiantes con este diagnóstico, matriculados en una Institución de Educación Básica Regular Inclusiva de Lima. Los resultados muestran que, luego del diagnóstico, por desconocimiento del tema, la mayoría de madres fueron señaladas como responsables de la discapacidad del hijo o la hija, lo que generó sentimientos de tristeza y culpa. La etapa de adolescencia incrementó las dificultades en la escuela y familia, lo que exige un mayor despliegue de recursos y estrategias para incluir al miembro con discapacidad. Las madres valoran que acudan a una institución educativa regular, aunque perciben que las dificultades de aprendizaje que experimentan sus hijos e hijas, les generan frustración y mayor conciencia de sus limitaciones. Muestran satisfacción y bienestar en la interacción con el grupo, a pesar de las limitaciones económicas. Mientras que, la sobrecarga que recae en la madre, ha llevado a que abandonen o modifiquen sus metas y proyectos personales. Perciben que el apoyo externo recibido ha sido insuficiente y hacen explícita su preocupación por el futuro de sus hijos e hijas y anhelan que logren una carrera técnica u oficio, aunque no tienen claro cómo lograrlo. Se evidencia la necesidad de estrategias para fortalecer la CdVF, lo cual mejoraría la integración social de las personas con discapacidad.

Palabras claves: Calidad de vida familiar, Discapacidad Intelectual, Adolescencia.

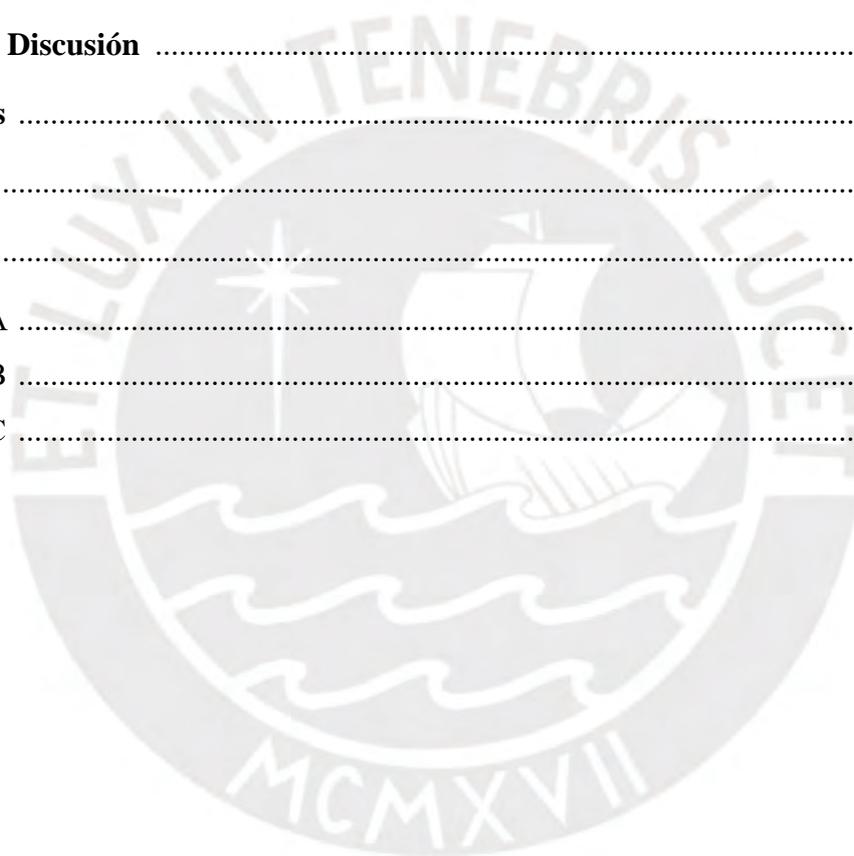
Abstract

This research seeks to know the Family Quality of Life (FQoL) in families of adolescents with intellectual disabilities, from the experience of the mother as the main caregiver. The research was developed with a qualitative methodology, semi-structured interviews were conducted with five mothers of students with this diagnosis, enrolled in an Inclusive Regular Basic Education Institution in Lima. The results show that, after the diagnosis, due to ignorance of the subject, the majority of mothers were pointed out as being responsible for the disability of their son or daughter, which generated feelings of sadness and guilt. The stage of adolescence increased difficulties in school and family, which requires a greater deployment of resources and strategies to include the member with disabilities. The mothers appreciate that they go to a regular educational institution, although they perceive that the learning difficulties experienced by their sons and daughters generate frustration and greater awareness of their limitations. They show satisfaction and well-being in the interaction with the group, despite economic limitations. Meanwhile, the overload that falls on the mother has led them to abandon or modify their goals and personal projects. They perceive that the external support received has been insufficient and express their concern for the future of their sons and daughters and hope that they will achieve a technical career or trade, although they are not clear on how to achieve it. The need for strategies to strengthen FQoL is evident, which would improve the social integration of people with disabilities.

Keywords: Quality of family life, Intellectual Disability, Adolescence.

Tabla de Contenidos

Introducción	1
Método	13
Participantes	13
Técnicas de Recolección de Información	15
Procedimiento	16
Análisis de la Información	17
Resultados y Discusión	19
Conclusiones	36
Referencias	39
Apéndices	46
Apéndice A	47
Apéndice B	48
Apéndice C	49



Calidad de vida familiar, adolescencia y discapacidad

El concepto de familia ha evolucionado a lo largo del tiempo. Para Poston et al. (2004) una familia es un grupo de personas que se consideran parte y que, estando relacionadas por lazos de sangre o matrimonio o no, se apoyan entre sí. Además, una familia tiene dos tareas principales: facilitar la autonomía y proporcionar sentimientos de pertenencia entre los integrantes (Morales, 2010).

En el entorno familiar transcurre gran parte de la vida de la mayoría de las personas, lo que suceda con cualquiera de sus miembros impactará en los demás (Azkoaga, 2000). En ese sentido, se puede decir que una familia conforma una totalidad en la que las interacciones entre los miembros, crean una red de interdependencia con su propia estructura y subsistemas, roles, reglas y patrones. Todos estos elementos serán los que caracterizarán su funcionamiento y le permitirán mantener un equilibrio (Fernández et al., 2015).

El concepto Calidad de Vida Familiar (CdVF) es definido como el grado en el que se colman las necesidades de sus miembros, el grado en el que disfrutan de pasar su tiempo juntos y pueden alcanzar metas que son importantes para ellos (Turnbull et al., 2000). Además, al igual que la calidad de vida individual, la CdVF se articula en diferentes dimensiones y muchas veces la identificación de éstas resulta compleja ya que en ella interactúan factores individuales y factores colectivos (Poston et al., 2004). En el año 2010 Zuna et al. (como se citó en Fernández et al., 2015) definieron la CdVF como “un sentido dinámico de bienestar familiar, definido de forma colectiva y subjetiva e informado por sus miembros, en el que las necesidades a nivel individual y familiar interactúan” (p.262). Entonces, cualquier intervención debería adoptar una concepción integral de la familia, buscando potenciar su protagonismo, fortalecer su capacidad de elección y valorar su función de apoyo (Verdugo et al., 2012).

El interés por estudiar la CdVF de las familias de personas con discapacidad, se dio a inicios de la década del 2000. El reconocimiento de la persona con discapacidad como sujeto de derecho ha sido valioso para construir un nuevo concepto, que deja de lado la patología y busca conocer a la persona en su dinámica familiar (Fernández et al., 2015). Esta nueva mirada a las personas con discapacidad y sus familias, impulsó a las instituciones y organismos estatales a diseñar políticas, servicios y programas de intervención más efectivos (González del Yerro et al., 2013). De este modo, países como Estados Unidos y Canadá, proponen que la Calidad de Vida de las Familias de personas con discapacidad debe ser considerada como un indicador de éxito de los programas y políticas orientadas a trabajar con esta población (Poston et al., 2004).

Calidad de vida familiar, adolescencia y discapacidad

Cuando en una familia nace un niño o niña con una discapacidad, como cualquier evento inesperado, este suceso influenciará de manera definitiva en el funcionamiento de la familia y en cada uno de sus miembros. Según las investigaciones de Lizasóain (2007) las reacciones serán influenciadas por factores como: el pronóstico, la severidad y lo que se conozca de la discapacidad, el tratamiento médico, las expectativas y visión como padres, la dinámica matrimonial y familiar, la capacidad para organizarse, el temperamento del miembro con discapacidad y el entorno.

De otro lado, Núñez (2007) llama la atención sobre el futuro y cómo pensar en él puede generar inquietud y ansiedad en las familias, ya que lleva a los padres a cuestionarse sobre su vejez, posible enfermedad, pérdida de fuerzas y consecuente desprotección en la que podría quedar este hijo o hija. Esto puede derivar en una parálisis o bloqueo en la familia, donde no se habla, reflexiona o planifica. Por otro lado, es probable que una anterior experiencia de paternidad sin discapacidad favorezca la recepción e interacción con este nuevo niño o niña, pues generalmente es menos estresante la llegada de un segundo o tercer hijo (Azkoaga, 2000).

Otro aspecto relevante que considerar en la familia de un miembro con discapacidad es la llegada de este a la adolescencia. La Organización Mundial de la Salud (OMS), define la adolescencia como el período de desarrollo humano comprendido entre los diez y los diecinueve años (OMS, 2018), destacando que es un periodo caracterizado por cambios emocionales, cognitivos, físicos y sociales. La persona con discapacidad también experimenta estas transiciones y el duelo que implica la adaptación a los cambios (Moreno et al., 2009). Además, empiezan a tomar conciencia de la realidad de su discapacidad, al buscar la identificación con sus pares y al no hallarla puede surgir inquietud y miedo. Por tanto, la o el adolescente deberá emprender un proceso de aceptación frente a esa diferencia, reconocer “lo que puede” y “lo que no puede”, y descubrir sus potencialidades. Sin embargo, la mayoría de adolescentes transitan este proceso solos sin una familia que contenga y tolere las emociones que van a desencadenarse (Núñez, 2010). Por ello, este período es un momento clave en el que la familia requiere de mayor apoyo (Azkoaga, 2000).

Por otro lado, la existencia de hermanos sin discapacidad al interior de una familia de un miembro con discapacidad, también se convierte en un tema que algunos investigadores han tratado, observando respuestas emocionales de los hijos adolescentes frente al dolor y sufrimiento de los padres ante un diagnóstico de discapacidad, a la par de sentimientos que oscilan entre los celos y la cólera (Jara, 2014). También sucede que muchos padres y madres

Calidad de vida familiar, adolescencia y discapacidad

suelen esperar que las y los hijos sin discapacidad puedan hacerse cargo de sus hermanos con discapacidad, a veces ejerciendo coerción para asegurar el cuidado cuando ellos no estén. Esta presión no siempre logra el apoyo con agrado de los hermanos, sino muy por el contrario genera peleas, rivalidades y hasta odio, lo cual aumenta el nivel de estrés al interior de la familia (Su et al., 2018).

Las investigaciones también han abordado la relación o influencia del miembro con discapacidad en los hermanos. Jara (2014) analizó la experiencia emocional de adolescentes con un hermano diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en la ciudad de Lima. Sus resultados señalan que, en la mayoría de los casos, la primera experiencia emocional de las y los adolescentes se registró al hacerse notorias las conductas particulares del hermano con TEA. Por tanto, sugiere que favorecer la expresión de emociones positivas o negativas en los adolescentes con respecto a sus hermanos, generará un estado afectivo de mayor estabilidad. De otro lado, la investigación desarrollada por Pérez y Verdugo (2008) sobre la influencia de un hermano con TEA, presentó resultados positivos al sugerir que su presencia no impacta de manera profunda, sino que promueve que los hermanos sin discapacidad dirijan sus acciones para priorizar la salud emocional y física de los miembros de la familia. Y algunas veces, las exigencias a las que estas familias hacen frente promueven que los hermanos sin discapacidad se desarrollen como personas más responsables, maduras y con agudo sentido de realidad (Lizasoán, 2007).

Siendo la discapacidad un tema central en esta investigación, resulta clave conocer las definiciones que se tienen al respecto. La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), que pertenece a la lista de clasificaciones internacionales desarrolladas por la OMS (2001), indica que el funcionamiento y la discapacidad de una persona se debe entender como “la interacción dinámica entre los estados de salud (enfermedades, trastornos, lesiones, traumas, etc.) y los factores contextuales” (p. 9). Por consiguiente, define discapacidad como un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Este modelo biopsicosocial de la discapacidad se refiere a las deficiencias en las funciones o estructura corporal (lo biológico), las limitaciones de la actividad para ejecutar acciones o tareas (lo psicológico) y las restricciones de la participación en situaciones vitales (lo social) (Córdoba et al., 2011).

Siguiendo esta línea en el año 2010 Verdugo y Schalock presentaron un marco de referencia conceptual sobre el funcionamiento humano, que permite también entender mejor la discapacidad, y comprende cinco dimensiones: la habilidad intelectual definida como la

Calidad de vida familiar, adolescencia y discapacidad

capacidad mental en general, que incluye a los procesos mentales; la conducta adaptativa que vendría a ser aquella que practican las personas a lo largo de su vida; la salud que hace referencia al estado de completo bienestar físico, mental y social; la participación que se traduce en el desempeño de las personas en diversos ámbitos; y el contexto, definido por las condiciones en las que pasan las personas su vida cotidiana.

De manera específica, la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y Discapacidades del Desarrollo (AAIDD por su sigla en inglés) caracteriza a la discapacidad intelectual por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa. El funcionamiento intelectual hace referencia a procesos cognitivos como el aprendizaje, el razonamiento, la resolución de problemas, entre otras. Una manera de medir este funcionamiento es a través de una prueba de cociente intelectual y, en términos generales, un puntaje de 70 o 75 implica cierta limitación en este funcionamiento. Mientras que el comportamiento adaptativo es el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas que las personas aprenden y realizan en su vida cotidiana (AAIDD, 2010).

Schalock et al. (2007) complementaron la manera de entender la discapacidad intelectual con las siguientes asunciones: las limitaciones en el funcionamiento deben considerar los ambientes comunitarios típicos de los pares en edad y cultura; una evaluación válida deberá considerar la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y conductuales. Y dado que en una misma persona las limitaciones a menudo coexisten con capacidades; un propósito importante al describir las limitaciones es que pueda desarrollarse también un perfil que contenga los apoyos necesarios. Porque con el apoyo apropiado durante un periodo de tiempo prolongado, el funcionamiento de la persona con discapacidad intelectual mejorará.

El Manual de la Asociación Americana de Psiquiatría (2013) ubica a la discapacidad intelectual dentro del rubro de los trastornos del desarrollo neurológico. Y la define como un trastorno que se inicia durante el desarrollo e implica limitaciones en el funcionamiento intelectual y el comportamiento adaptativo en las áreas conceptual, social y práctica. Su clasificación en los niveles leve, moderado, grave y profundo dependerá del desempeño de la persona en interacción con su medio social y sus pares.

Con la entrada al nuevo siglo las investigaciones a su vez evolucionan y la mirada se amplifica, para observar con mayor detenimiento a las personas que conforman el mundo, ciudades y comunidades. Es así como los estudios sobre escuelas, familias, entidades y discapacidad empiezan a ganar terreno y a generar información importante. Con el nuevo

Calidad de vida familiar, adolescencia y discapacidad

modelo centrado en la familia que deja de lado la visión de patología, la capacitación a las familias se convierte en una herramienta poderosa e importante.

Las primeras investigaciones, lideradas por Ann Turnbull (2003), se realizaron en el Centro Beach para la discapacidad de la Universidad de Kansas en Estados Unidos. Siguiendo el enfoque del nuevo paradigma centrado en la familia, nació la primera Encuesta de Calidad de Vida Familiar. Esta Encuesta, consta de cinco dimensiones: Salud y seguridad; apoyo a la persona con discapacidad; recursos familiares; interacción familiar y rol parental. Por su estructura y dimensiones este instrumento ha sido ampliamente utilizado y adaptado a poblaciones de numerosos países. La adaptación al español de esta Escala fue realizada en el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca en España, por Verdugo et al. (2012).

Considerando que las necesidades de las personas en sus diferentes etapas del ciclo vital cambian, y con ello su percepción sobre la vida familiar, los investigadores Giné, et al. (2013) desarrollaron dos escalas, una para familias con miembros menores de 18 años y otra para mayores de 18 años. Los autores consideraron importante conocer la dinámica familiar cuando los hijos e hijas con discapacidad pasaban de la infancia a la adolescencia y adultez.

Por otro lado, la Escala Latinoamericana de Calidad de Vida, elaborada en Argentina por la Fundación ITINERIS, fue diseñada con el propósito de obtener indicadores relevantes en personas con discapacidad y sus familias desde un contexto latinoamericano. Durante 18 meses participaron 124 familias residentes en Argentina, México, Guatemala, Honduras, Perú, Bolivia, Chile, Puerto Rico, Venezuela, Brasil, Colombia y Uruguay de diversos niveles socioeconómicos, habitantes de ciudades grandes y pequeñas, quienes respondieron los cuestionarios vía correo electrónico o a través de un facilitador. La escala está estructurada en seis áreas que se describen a continuación: (i) bienestar emocional, que está relacionada con estar satisfecho consigo mismo, con las personas importantes y con la vida que se vive; (ii) Fortaleza y Crecimiento Personal, referida a crecer, tomar decisiones y ser protagonistas de su vida; (iii) Normas de Convivencia, enfoca como se ejercen los derechos, respetan las normas sociales y se cumplen los deberes; (iv) Bienestar Físico y Material, hace alusión a estar sanos, tener una vivienda, alimentación, vestido y cosas que los satisfacen; (v) Vida en Familia, analiza cómo se da la pertenencia a un grupo de personas unidas por lazos sanguíneos o de afecto; y (vi) Redes Sociales y con la Comunidad, referida a la relación que se da cuando tienen amigos, vecinos y cómo participan en actividades comunitarias. El análisis de las áreas permitió que los autores plantearan que la calidad de vida tendría tres

Calidad de vida familiar, adolescencia y discapacidad

componentes: material (objetivo), personal (subjetivo) y social (contextual); y a partir de la interacción de estos tres componentes, se creó un modelo. Este modelo da como resultado un perfil cultural latinoamericano, diferente al de otros continentes (Aznar & Castañón, 2012).

Los resultados de las investigaciones en este campo han evidenciado también la importancia de otros componentes como la necesidad de apoyo. La mayoría de las familias que tienen hijos o hijas con discapacidad, perciben esta necesidad a partir de los desafíos propios del ciclo vital que enfrentan. Más aún cuando experimentan preocupación por el futuro al ser muy limitadas las oportunidades laborales para ellas y ellos (Aya & Córdoba, 2013).

También es importante tener en cuenta los patrones culturales que orientan las conductas para la búsqueda de apoyo, porque en algunas ocasiones pueden llegar a limitarla. Como en China, donde la tradición señala que los miembros de una familia al estar estrechamente ligados están obligados a apoyarse los unos a los otros. Y cuando se dan situaciones en las que no se percibe este apoyo familiar, es probable que la persona no lo busque en otros lados. Tal como sucedió con las madres de una investigación, quienes se mostraron resistentes a buscar ayuda en otras personas que no fueran sus familiares inmediatos (Su et al., 2018).

Sin embargo, en contextos latinoamericanos cuando el apoyo que viene desde la propia familia no es suficiente, los padres y madres activan la búsqueda poniéndose en contacto con otros padres y formando una especie de grupo espontáneo (Rodrigues et al., 2018). Este apoyo puede venir también desde los profesionales de las instituciones, al establecerse una relación horizontal y de trabajo compartido, tal como sucedió en Argentina en las instituciones de salud y educativas que trabajaron con las familias (Lumani & Córdoba 2014). En consecuencia, contar con la colaboración y apoyo de la familia extensa o padres en la misma situación y profesionales que los asisten, ha contribuido de manera positiva a la CdVF (Araújo et al., 2016; Gonzáles, 2016).

Con referencia a la percepción de apoyo de las familias cuyos padres trabajan fuera del hogar, en Turquía los padres que salían a trabajar tuvieron una percepción de apoyo ligeramente más alta que las madres que se quedaban en casa cuidando al hijo o hija. Esto sucedió porque las madres al pasar más tiempo con sus hijos en casa pudieron vivenciar sus necesidades de una manera más real y cercana. Mientras que los padres al asumir responsabilidades económicas pasaron muchas horas fuera de casa (Kartal et al., 2021).

Calidad de vida familiar, adolescencia y discapacidad

La investigación cualitativa con familias permitió establecer las especificidades del apoyo emocional y el apoyo práctico (Rillotta et al., 2011). Esta diferenciación fue importante para analizar de manera más precisa la naturaleza del apoyo que las familias requerían. Por ejemplo, en Canadá las familias reportaron que sus parientes, amigos y vecinos estaban dispuestos a brindarles apoyo emocional; pero fue difícil que les dieran apoyo práctico. Los investigadores concluyeron que la diferencia entre lo que implica el apoyo emocional (tiempo para escuchar o brindar consejos) y el apoyo práctico (cuidados al miembro con discapacidad o a otros miembros de la familia) puede explicar mejor por qué resulta más sencillo brindar el primer tipo de apoyo. También es probable que la falta de conocimiento sobre la discapacidad, a algunas personas, les puede generar incomodidad al interactuar con niños y niñas en esta condición (Brown et al., 2003).

En lo relacionado a la gestión del apoyo desde el estado y sus entidades, en diferentes países se observa la poca capacidad de respuesta que los gobiernos han tenido para facilitar la integración de las personas con discapacidad. Esta situación se ve reflejada a diario en las dificultades que tienen la mayoría de familias para disponer de un transporte eficiente que los pueda trasladar tanto a los centros de servicios (Hu et al., 2012) como a los espacios de ocio y recreación (Rodrigues et al., 2018). Además de la dificultad para obtener atención y el inadecuado desempeño de algunos profesionales (Araújo et al., 2016; Rodrigues et al., 2018; Wolowicz et al., 2013; Zapata & Galarza, 2020). También existieron casos en que los profesionales no brindaron información relacionada a la atención luego del diagnóstico inicial de discapacidad. Y en los casos en que algunos servicios estuvieron disponibles, estos no siempre fueron idóneos ni respondieron a las necesidades de la familia. (Brown et al., 2003; Rillotta et al., 2011). Entonces cuando no se recibe apoyo de las entidades que deben garantizar una vida de calidad a los ciudadanos; esta frustración puede generar que la familia desista y/o termine aislándose.

Asimismo, cuando uno solo de los padres enfrenta a diario una serie de desafíos sin apoyo, se obtienen puntajes mucho más bajos en la CdVF que las puntuaciones de parejas casadas o convivientes (Ferrer et al., 2016). Y según refiere Suriá (2011) aunque para algunos la vida con o sin pareja no influye en la CdVF, no se puede negar que con el paso del tiempo la necesidad de apoyo o saber que se cuenta con servicios o entidades que presten apoyo, se ha vuelto cada vez más importante. Por ello los investigadores han volcado sus iniciativas en el diseño de programas. Ellos plantean que cuando una familia mejora su rutina e interacción puede mejorar las percepciones que tiene acerca de su Calidad de Vida. Es así que los

Calidad de vida familiar, adolescencia y discapacidad

especialistas acompañan a las familias en un proceso que parte desde su situación actual, identificando los resultados a los que quieren llegar y diseñando un plan para alcanzarlos (Martínez et al., 2016).

Por otro lado, cuando el apoyo no es suficiente o no existe, la atención de la persona con discapacidad se concentra en su totalidad en el cuidador principal, que en la mayoría de los casos es la madre. Esta situación trae desigualdades al interior de la familia, específicamente en la participación de los demás miembros. Y al no haber participación equivalente en las actividades domésticas y laborales, se genera una sobrecarga que amerita ser redistribuida (Zapata & Galarza, 2020).

Son muchas las familias donde las madres cuidadoras deben interrumpir sus estudios y realizar cambios profundos en sus planes de vida para cuidar a sus hijas e hijos con discapacidad. Y cuando esto sucede ellas pueden reaccionar de diferentes maneras, como en China que optaron por aislarse porque no querían molestar a los demás y ser una carga, o porque creían que sus dificultades no serían comprendidas (Su et al., 2018). Mientras que en Polonia las que renunciaron a sus carreras o educación, evidenciaron una falta general de sentimiento positivo, arrepentimiento y poca iniciativa (Wolowicz et al., 2013). Y a pesar de que en algunas investigaciones el grado de instrucción de los padres no demostró un efecto significativo (Ferrer et al., 2016) parece ser que haber culminado los estudios sí conlleva ciertas desventajas. Porque al tener mayores estudios se alcanza a comprender mejor las complejidades de la discapacidad (Suriá, 2011) y esto genera mayor sobrecarga. Así sucedió en la Comunidad de Valencia en España, donde las madres con estudios superiores presentaron mayor sobrecarga que las que tenían estudios primarios. Al igual que en Turquía donde se observaron diferencias especialmente entre las madres que se graduaron de la escuela secundaria y madres que obtuvieron licenciatura (Kartal et al., 2021).

De otro lado, cuando las situaciones cotidianas se vuelven apremiantes, los aspectos espirituales, las creencias culturales y las relaciones familiares se vuelven contribuyentes positivos a la calidad de vida familiar (Brown et al., 2003). Asimismo, la fuerza y guía que las familias obtienen de sus prácticas socioculturales son significativas para seguir adelante. Como sucedió con las familias de la República Democrática del Congo, que se identificaron a partir del término “*la débrouille*” que se traduce como “*encontrar una manera*” o “*utilizar los propios medios*” al momento de enfrentar condiciones desafiantes o adversas (Aldersey et al., 2017). Por el contrario, en otros países las familias han vivido de cara al estigma relacionado a los niños con discapacidad (Rodrigues et al., 2018; Su et al., 2018).

Calidad de vida familiar, adolescencia y discapacidad

Otros aspectos importantes en la interacción familiar son el afecto que se expresan los miembros de la familia, así como el orgullo mutuo, ya que estos llegan a ser puntos fuertes para el clima emocional positivo y la cohesión familiar (Zapata & Galarza, 2020), también cuando la familia comparte momentos en actividades de ocio y disfrute (Brown et al., 2006); y en algunas familias la participación del miembro con discapacidad fortalece la unión familiar (Aya & Córdoba, 2013).

Las variables demográficas como empleo e ingreso mensual han sido objeto de investigación porque influyen en la CdVF (Ferrer et al., 2017; Zapata & Galarza, 2020). Al respecto no hay resultados concluyentes, a veces, un ingreso mayor tiende a mejorar las condiciones de vida, como el caso de los padres de familias flamencas que trabajan más de medio tiempo y tienen puntuaciones más altas en CdVF; comparadas con las familias donde los padres trabajaban medio tiempo o menos (Vanderkerken et al., 2017). Y otras veces pueden afectar los momentos de intercambio familiar, como en la República Democrática del Congo donde los padres de familia se mostraron insatisfechos con el tiempo disponible para la crianza y para pasar tiempo con sus hijos debido a que pasaban largas jornadas laborales fuera del hogar (Aldersey et al., 2017).

Los resultados del estudio de otras variables demográficas, como los referidos al número de hijos e hijas, tampoco han sido concluyentes respecto de su influencia en la CdVF. Mientras que algunos sugieren que tener un mayor número de hijos aparte del hijo con discapacidad, o si en la familia hay más de un niño con discapacidad, predice un grado mayor de estrés en las madres (Kartal et al., 2021); en otros casos las experiencias previas en el cuidado de los hijos e hijas pueden favorecer el afrontamiento de nuevas situaciones, por lo que tener dos o más hijos o hijas con discapacidad no impactaría de manera negativa (Patterson et al., 2018).

En otros estudios se analizó la relación entre el nivel o tipo de discapacidad y la CdVF. En algunas familias ese aspecto fue percibido como influyente en la CdVF (Hu et al., 2012; Martínez et al., 2012) y en otras más bien se correlaciona con el nivel de estrés de las madres cuidadoras (Rodrigues et al., 2018). Sin embargo, un estudio en Turquía no evidenció una relación significativa entre el tipo de discapacidad y la CdVF. A pesar de ello, los investigadores no se aventuraron a generalizar los resultados, dado que los hijos e hijas no recibieron educación en entornos inclusivos. Por tanto, un mayor número de investigaciones podrá determinar si el grado o tipo de discapacidad influye en la CdVF (Kartal et al., 2021; Mas et al., 2016).

Calidad de vida familiar, adolescencia y discapacidad

En otras investigaciones pareciera que la CdVF no es influenciada por el nivel socioeconómico de la familia (González, 2016). Asimismo, la edad de la madre y su situación laboral (Suriá, 2011); o el sexo del familiar con discapacidad no demostró tener un efecto significativo (Ferrer et al., 2016; Vanderkerken et al., 2017).

Respecto al número de personas que tiene alguna discapacidad, el Informe Mundial sobre la Discapacidad, elaborado de forma conjunta por la OMS y el Banco Mundial (2011) estimó que más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad o limitación física y/o mental, lo que equivale a cerca del 15% de la población mundial. En América Latina existe un aproximado de 85 millones de personas con discapacidad. A su vez la mayoría de esta población vive en extrema pobreza, con alto desempleo, acceso limitado a los servicios públicos de educación, atención médica, vivienda, transporte, legales y otros (Amate & Vásquez, 2006).

En el Perú según la Primera Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad, realizada por el Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI, 2014) la población que vive con algún tipo de discapacidad asciende a un millón 575 mil 402 personas, lo que equivale al 5,2% de la población nacional. De esta población el 3,1% presenta dificultad de tipo motriz, el 2,6% evidencia dificultades de tipo visual, el 2,2% declara tener alguna limitación derivada de enfermedades crónicas y cerca del 2% tiene alguna dificultad auditiva o mental. Mientras que, en el Censo Nacional del año 2017, se obtuvieron nuevos resultados de personas que declararon tener alguna discapacidad, es decir, “alguna dificultad o limitación permanente que les impide desarrollarse normalmente en sus actividades diarias”. Esta cifra, del censo del 2017, alcanzó los 3 millones 209 mil 261 personas, lo que equivale al 10,3% de la población del país. Profundizando el análisis, se encontró que el 48,3% tiene dificultad de la visión, el 15,1% tiene dificultad para moverse o caminar/ usar brazos y piernas, el 7,6% tiene dificultades en la audición, mientras que el 10,6% presentó otras limitaciones, este último porcentaje se distribuye como sigue: hablar o comunicarse el 3,1%, entender o aprender el 4,2% y relacionarse con los demás el 3,3%. Finalmente, un 18,4% manifestó tener dos o más discapacidades (INEI, 2017).

La discapacidad en nuestro país ha permanecido invisibilizada por mucho tiempo y ha sido abordada con cierta demora. En el año 1999 se creó el Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS), órgano con autonomía técnica y administrativa especializado en temas relativos a la discapacidad, adscrito al Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables. A su vez la Ley N° 29973 – 2012 define a la persona con

Calidad de vida familiar, adolescencia y discapacidad

discapacidad de cualquier tipo como “aquella que tiene una o más deficiencias físicas, sensoriales, mentales o intelectuales de carácter permanente que, al interactuar con diversas barreras actitudinales y del entorno, no ejerza o pueda verse impedida en el ejercicio de sus derechos y su inclusión plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones que las demás”.

Por otro lado, la Resolución Ministerial N° 981 – 2016 – MINSA, señala que el Ministerio de Salud es el organismo responsable de los procesos de evaluación, calificación y certificación de la discapacidad en sus diversos establecimientos de salud públicos y privados como hospitales del MINSA, Seguro Social de Salud (ESSALUD), Instituto Nacional Penitenciario (INPE) y Sanidad de las Fuerzas Armadas. Estas evaluaciones están a cargo del médico certificador quien utiliza la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) para medir la gravedad y la restricción a la participación.

En la misma línea de acción y durante la década de la Educación Inclusiva del 2003-2012 el Ministerio de Educación (MINEDU) consolidó muchos avances en términos de política inclusiva. La creación de la Dirección General de Educación Básica Especial (DIGEBE) en el año 2006 y el Servicio de Atención a las Necesidades Educativas Especiales (SAANEE), se dio con la finalidad de mejorar la atención a los estudiantes con alguna discapacidad, y para la implementación de políticas en el área. Un gran logro fue poder incorporar al Sistema Educativo Básico Regular a los estudiantes con discapacidad intelectual leve o moderada, y con discapacidad auditiva, visual y motora. Mientras que la población con discapacidad severa y multidiscapacidad accede a los Centros de Educación Especial (Ministerio de Educación, 2012). Si bien este avance promueve la educación inclusiva, implica que las Instituciones Educativas se replanteen objetivos y tengan capacidad para responder a las necesidades educativas de las y los estudiantes. Y este es un aspecto sobre el que hay mucho por trabajar, ya que persiste cierta resistencia de algunas Instituciones Educativas para incorporar a estudiantes con discapacidad en la comunidad educativa (Gonzales, 2016) probablemente porque no están preparadas.

Es importante resaltar también la importancia de los servicios educativos al ser los primeros escenarios, fuera de la familia, en los que se desenvolverá la persona con discapacidad (Arellano & Peralta, 2015). Ya que la discapacidad no tendría que ser el aspecto central en el proceso de aprendizaje, sino la interacción permanente de esta discapacidad con otras variables pertenecientes a la persona y a su contexto (Abrahantes et al., 2017).

Calidad de vida familiar, adolescencia y discapacidad

Si bien los estudios sobre CdVF en familias de un miembro con discapacidad se van incrementando, en nuestro país son aún limitados. Más aun en el caso de la etapa adolescente, en la que los conflictos se intensifican y las enfrentan a mayores retos cuando existe un diagnóstico de discapacidad (Nuñez, 2010). Asimismo, dado que las instituciones no logran diseñar y/o ejecutar intervenciones y acciones que permitan la igualdad de oportunidades. Se hace evidente la importancia de ampliar la comprensión sobre las necesidades de las personas con discapacidad y sus familias.

En esa medida, se planteó como objetivo de esta investigación conocer la CdVF en familias de adolescentes con discapacidad intelectual, desde la experiencia de la madre. Y, de manera específica, se buscó explorar las áreas de la CdVF en las que las participantes perciben menor satisfacción, así como identificar las necesidades no cubiertas que afectan su CdVF.

Para ello se realizó una investigación cualitativa desde la experiencia de la madre, dado que la estructura de la mayoría de hogares la tiene como figura principal. Además, las investigaciones sugieren que al ser la madre la cuidadora principal, su perspectiva representa a la de su familia (Brown, et. al., 2003).

Se considera que una aproximación cualitativa permitirá abordar las dimensiones físicas, psicológicas, sociales y la naturaleza dinámica de este constructo (Córdoba et al., 2009), a la vez que se tendrá una mejor comprensión de los componentes subjetivos de la calidad de vida familiar (Schalock, como se citó en Aya & Córdoba, 2013). De este modo, será posible profundizar en la perspectiva de la propia familia y sus componentes críticos (Wang & Brown, 2009).

Se trabajará en el nivel epistemológico desde un enfoque fenomenológico con la finalidad de comprender la experiencia subjetiva de los participantes, acercándose lo más posible a su experiencia de calidad de vida familiar (Willig, 2013). Finalmente se adoptará un diseño de análisis temático que permitirá identificar aspectos, temas y patrones comunes en los discursos de las entrevistadas aproximándose a los significados que responden al objetivo de la investigación (Braun & Clarke, 2006; Pistrang & Barker, 2012).

Método

Participantes

Para estudiar la CdVF en familias de adolescentes con discapacidad intelectual leve se trabajó con cinco madres de estudiantes que tenían este diagnóstico. Se definió que sería a través de la madre que se obtendría la información sobre la CdVF puesto que ella se constituye en la cuidadora principal, al ser la persona que permanece en el hogar la mayor parte del tiempo acompañando y atendiendo al hijo(a) con discapacidad. Las y los adolescentes estaban matriculados en una Institución de Educación Básica Regular e Inclusiva de una provincia de Lima. Esta Institución Educativa contaba con el reconocimiento de “Escuela Valora”, que a partir de la Resolución Ministerial N°571 – 2015 – Ministerio de Educación, se otorga a las Instituciones que logran buenas prácticas pedagógicas, así como una gestión efectiva que promueve la transformación escolar y que facilita la educación inclusiva.

Los criterios tomados en cuenta para la inclusión de las familias fueron, que los estudiantes tuvieran el diagnóstico de discapacidad intelectual leve por lo menos cinco años antes del momento en que se realizó la investigación, y que este haya sido extendido por el Servicio de Atención a las Necesidades Educativas Especiales (SAANEE), instancia del Ministerio de Educación responsable de las evaluaciones y diagnósticos a estudiantes que ingresan a las Instituciones Educativas regulares. Esta instancia actualmente trabaja en coordinación con el MINSA para la realización del diagnóstico. La edad de los estudiantes fluctuó entre los 11 y 15 años, período del desarrollo humano que los sitúa en la adolescencia según OMS (2018). El número de participantes correspondió al total de los estudiantes de la Institución Educativa que cumplieron con los criterios de inclusión.

Cuatro de las madres participantes nacieron en provincias del interior del país, y una en Lima; todas viven en la capital desde hace más de 10 años y tienen estudios secundarios incompletos. A continuación, se presentan las características de las madres. Se ha identificado a las madres con seudónimos para mantener el anonimato.

Calidad de vida familiar, adolescencia y discapacidad

Tabla 1

Datos socio demográficos de las participantes en el orden en el que fueron entrevistadas.

Nombre	Edad	Estado civil	Nivel de Instrucción	Ocupación	N° de hijos
Ana	40	Separada	4° secundaria	Negocio en casa	3
Ruth	37	Conviviente	1° secundaria	Negocio independiente	1
Antuca	33	Conviviente	3° primaria	Ama de casa	4
Magnolia	36	Conviviente	4° secundaria	Negocio en casa	3
Fiona	32	Casada	3° secundaria	Negocio en casa	2

Cabe mencionar que cuatro de las madres vivían con sus hijos e hijas, a excepción de Ruth, quien convivía con otra pareja y su hija vivía en casa de su padre. Sin embargo, dado el horario de trabajo del padre, la madre asumía el rol de cuidadora principal, pues recogía a su hija de la institución educativa, asistía a las reuniones convocadas y la apoyaba en las tareas escolares.

A continuación, se presentan las características de las y los estudiantes, se les identifica también por un seudónimo para preservar su anonimato, y se les enlista en el mismo orden en el que aparecen sus madres.

Tabla 2

Datos socio demográficos de los estudiantes con discapacidad intelectual

Nombre	Edad	Sexo	Escolaridad	Posición en la familia	Convive con
Karin	11	Femenino	5° primaria	2	Mamá y hermanos
Diana	14	Femenino	1° secundaria	1	Papá
Manuel	15	Masculino	3° secundaria	1	Papá, Mamá y hermanos
Katherine	15	Femenino	2° secundaria	1	Papá, Mamá y hermanas
José	14	Masculino	1° secundaria	1	Papá, Mamá y hermanos

Calidad de vida familiar, adolescencia y discapacidad

En lo correspondiente a los criterios éticos se buscó el permiso formal de la Institución Educativa, así como un consentimiento informado para las participantes, en el que se explicaron los objetivos de la investigación, los aspectos sobre la confidencialidad y se enfatizó el carácter libre y voluntario de su participación (Ver Apéndice A). Los nombres de cada participante y de sus hijos e hijas fueron cambiados por seudónimos para garantizar el anonimato, estos datos de la ficha familiar, así como los audios fueron manejados exclusivamente por la investigadora y para fines exclusivos de esta investigación (Ver Apéndice B). Se consideró también que si, como parte de su participación en el estudio, las madres necesitasen algún tipo de apoyo, serían derivadas al departamento de psicología de la Institución Educativa. Si bien las madres no solicitaron apoyo para ellas, sí lo hicieron para sus hijos e hijas, por tanto, se cumplió con informar al área de psicología. Finalmente, se estableció el compromiso de elaborar un informe escrito a la Institución Educativa una vez terminada la investigación.

Técnica de Recolección de Información

Para acercarse al constructo de estudio se integraron las definiciones de Ann Turnbull (2000) y de Zuna et al. (como se citó en Fernández et al. 2015), quienes plantearon que una familia experimenta CdVF cuando se colman las necesidades de los miembros, cuando disfrutan de pasar tiempo juntos y cuando pueden alcanzar metas que son importantes para ellos; además al ser la CdVF un constructo de naturaleza dinámica se debe tener siempre en cuenta el grado en el que las necesidades a nivel individual y familiar interactúan. Se consideró importante partir del enfoque de la autora Ann Turnbull, porque su trabajo ha sido el referente desde el cual, numerosos investigadores han desarrollado sus propuestas de investigación, entre ellos Andrea Aznar y Diego Castañón (2012). Ambos autores plantearon una delimitación de las áreas o dimensiones de la CdVF acordes a la realidad de la población latinoamericana, con la finalidad de diseñar políticas y programas que respondan realmente a sus necesidades.

En esa medida, para definir las áreas temáticas de la guía de entrevista, se tomaron como referencia las áreas propuestas por Aznar y Castañón (2012), que fueron cinco y se describen a continuación:

Vida en familia con un miembro con discapacidad: Sentir que sus necesidades son acogidas, sentir respaldo y apoyo mutuo. Además, incluye lo referido al período adolescente del hijo

Calidad de vida familiar, adolescencia y discapacidad

con discapacidad, el manejo de la información de los padres sobre el diagnóstico, así como sus reacciones.

Fortaleza y Crecimiento Personal: Percibir que la familia es un espacio que fomenta el crecimiento personal, respondiendo y apoyando las necesidades de sus miembros.

Bienestar Emocional: Estar satisfecho consigo mismo, con su familia, con las personas que son importantes y con la vida que se vive. Disfrutar la interacción con el grupo familiar, sentir que sus necesidades afectivas pueden ser cubiertas.

Relaciones Sociales y con la Comunidad: Relacionarse con amigos, vecinos y participar en actividades en la comunidad, el respeto a sus derechos y el apoyo externo de instituciones y profesionales.

Bienestar Físico y Material: Cubrir las necesidades básicas, estar sanos, vivir en un lugar cómodo, vestirse y tener cosas que satisfacen sus necesidades materiales.

La construcción de la guía de preguntas contó con la revisión de dos expertos, para asegurar la adecuación de contenidos y obtener aportes de especialistas en el tema; este procedimiento permitió también ajustar la claridad de las preguntas y enriquecer las áreas. Al establecer el orden de las preguntas se consideró importante el acercamiento gradual, desde los conceptos más simples de comprender hasta los que demandaban mayor comprensión de las entrevistadas; asimismo se inició con una pregunta introductoria que permitió ingresar al tema desde su propio discurso. Se aplicó una entrevista piloto a una madre de la misma comunidad educativa que tenía una hija con discapacidad. A partir de esta entrevista, se estableció la necesidad de disponer de ejemplos para que las madres pudieran alcanzar la comprensión del concepto que interesaba, ya que, en algunos casos, su nivel de instrucción les dificultaba comprender algunas preguntas y expresar sus ideas con claridad. (Ver en Apéndice C).

Procedimiento.

Una vez obtenido el permiso del director de la Institución Educativa, se hizo el contacto inicial vía telefónica con las participantes, para informarles sobre la investigación y hacerles la invitación. Una vez que aceptaron se realizaron las entrevistas en un ambiente privado de la institución educativa. Estas se iniciaron con la entrega del consentimiento informado para su lectura y firma, una de las participantes solicitó la lectura del consentimiento para comprender mejor el contenido. Además, se explicaron las acciones a realizar para el desarrollo de la entrevista.

Calidad de vida familiar, adolescencia y discapacidad

Durante una de las entrevistas, se observó cansancio en una participante por lo que se reprogramó la segunda parte, que se realizó en su negocio y no en la institución educativa. También se convocó a dos participantes por segunda vez, para complementar la información inicial que habían dado. Las entrevistas duraron entre 70 y 100 minutos. Finalmente, se realizó la transcripción literal de cada entrevista guardando la confidencialidad de las entrevistadas.

Análisis de la Información.

El desarrollo de esta investigación y el procesamiento de la información obtenida se realizó a través del análisis temático de los datos; para ello en el plan de análisis se propusieron ejes establecidos de manera deductiva, a partir de la información teórica y siguiendo los objetivos de la investigación; este procedimiento fue realizado de manera manual. Se inició con la transcripción de las entrevistas, luego, este material digitalizado se clasificó en códigos y categorías de análisis según los ejes establecidos (Braun & Clarke, 2006). La opción de la entrevista semi estructurada permitió que, durante el desarrollo de las entrevistas y a partir del discurso de las madres de familia, se abrieran temas e incorporaran ejes adicionales que contribuyeron a enriquecer la investigación, estos nuevos códigos fueron incluidos. Para la interpretación de los discursos se contó con material de apoyo como cuadros y esquemas, lo cual permitió identificar las semejanzas y diferencias en el contenido de las entrevistas y en las situaciones de vida de las familias.

Para garantizar la integridad de la investigación se cumplieron con los criterios de rigor, en primer lugar, se fundamentaron las conclusiones desde los resultados y datos obtenidos a partir del discurso de las participantes. El criterio de transparencia se hizo evidente al brindar información detallada sobre las etapas de la investigación, así como al tener siempre en cuenta las expectativas y aprendizajes durante el proceso, reconociendo la subjetividad que podía influir en el análisis. La coherencia se aseguró a partir de cuidar que las interpretaciones de la información recogida, los resultados reportados y el marco teórico guardaran correspondencia. Finalmente, el criterio de credibilidad se cumplió al incluir en el análisis toda la información expresada por las participantes, tanto aquella que era similar o común en los testimonios de varias de ellas como información que podía ser contradictoria o diferente a la mayoría. Asimismo, contar con la supervisión de la asesora contribuyó a la completa comprensión de la vivencia de las participantes y evitar sesgos personales, en la interpretación de los resultados (Pistrang & Barker, 2012; Noreña et al., 2012).

Resultados y Discusión

Los resultados obtenidos de las entrevistas realizadas a las madres de familia se organizaron en cinco áreas, basadas en las dimensiones que se exploraron en la entrevista: La primera aborda la *Vida en Familia con un Miembro con Discapacidad*, que incluye lo referido al período adolescente del hijo con discapacidad. La segunda área *Fortaleza y Crecimiento Personal*, presenta la manera como la familia se apoya mutuamente y responde a las necesidades de sus miembros. La tercera área *Bienestar Emocional*, está vinculada con la satisfacción en la interacción con el grupo familiar y el bienestar emocional propiamente dicho. La cuarta área *Relaciones Sociales*, evidencia la forma cómo interactúan las familias en comunidad y con las personas de su entorno, así como el apoyo que se dan. Finalmente, la quinta área *Bienestar Físico y Material*, enfoca las necesidades básicas que una familia requiere cubrir o satisfacer para vivir cómodamente. Luego de presentar los resultados referidos a cada una de las áreas, se identificarán aquellas en las que las madres perciben menor satisfacción, así como los elementos que pueden afectar la CdVF.

Para hacer más ágil la identificación y diferenciación de los hijos, cuando las madres se refirieron a sus hijos con discapacidad se los identificó con el seudónimo que fue consignado en la descripción de participantes; cuando mencionaron a sus otros hijos, se les identificó según la posición que ocupan en la familia.

Se puede señalar que, tal como plantea la literatura, en el análisis de la CdVF las dimensiones se superponen (Poston et al., 2004) y los componentes materiales, personales y sociales interactúan (Aznar y Castañón, 2012); en esa medida a veces se reportará en dos áreas aspectos similares mencionados por las participantes, relevando el aporte específico a cada área.

Vida en Familia con un Miembro con Discapacidad

En esta área se analizó la vida de la familia a partir del diagnóstico, el manejo de la información o conocimiento sobre el mismo, sus reacciones, así como todo lo referido al período adolescente. Conocer sobre el momento en el que los padres fueron informados del diagnóstico y las reacciones iniciales brindó información sobre la forma en que se integró la condición del nuevo hijo o hija a la dinámica familiar. En los testimonios recogidos se constató que todas las familias conocen de manera general que su hija o hijo tiene una discapacidad y que esto genera limitaciones en su aprendizaje, “*me dijo tu hija tiene moderado a leve (...) ella puede hacer sus cosas, normal, solamente intelectual de acá*

Calidad de vida familiar, adolescencia y discapacidad

[señala la cabeza], un poquito no puede retener los estudios” (Ana). Dos familias señalaron además un diagnóstico de hiperactividad junto a la condición de discapacidad

(...) cuando tenía cinco años era muy agresiva, le ha pegado a sus compañeros (...) le llevé varias veces a que la evalúe una psicóloga, ella me dice: tienes que llevarla a psiquiatría, (...), para que se tranquilice, me dice: “¿qué hace en el colegio?”, “en el colegio pega” (...) de ahí le empezaron a medicar para que se tranquilice. (Magnolia)

Tomaba antes [pastillas], pero de ahí ha dejado, me han dicho muchas pastillas; tiempo ya le he dejado. Ahora recién he empezado, el martes he empezado para que descansa bien en la noche y del día le estoy dando para que el hiperactivo un poco le baje. (Fiona)

La reacción de la mayoría de los familiares ha sido culpar a la madre por haber tenido un hijo con discapacidad, ya sea por alguna acción durante el embarazo o por la crianza. Esto evidencia el poco conocimiento que existe sobre la discapacidad. Las madres en su mayoría han experimentado sentimientos de tristeza, arrepentimiento, preocupación y sorpresa.

El papá me decía que vas a hacer pues ya está hecho (...) le has malogrado a tu hija, mi mamá me dice (...) le has jodido a tu hija, sino hubiera aprendido muchas cosas, tú también has hecho cosas que no debías (...) a veces me arrepiento, pero de arrepentir que vas hacer, ya no se puede hacer nada, retroceder. (Ana)

(...) yo me quedé, así como se dice en shock, no sabía qué hacer qué decir, quería salir corriendo dejarles, no sé, él me decía ves tú tienes la culpa, tú has hecho algo, seguro has tomado en el embarazo; fue muy fuerte. (Ruth)

Sólo una de ellas reportó haber recibido apoyo y frases de motivación por parte de su esposo, aunque antes fue señalada por la psicóloga de un hospital como responsable de no saber educar y comprender a su hijo.

La psicóloga (...) dijo que no, que no tiene nada y que yo era el problema, porque yo no sé sobrellevarlo a él, no se educarlo a él, no sabes cómo enseñarle, me dijo la psicóloga, entonces señorita yo pensé porque yo no sé leer no lo puedo ayudar, puede ser, pero tratarlo con cariño y apoyarlo sí. (...) a mí me chocó, estaba triste, que va a ser de mi hijo más adelante. Le dije [a mi esposo] Manuel tiene esto, y él dijo: porque

Calidad de vida familiar, adolescencia y discapacidad

tiene esto que vamos a hacer, no creo que con eso nos vamos a morir, eso no nos va a destruir la vida, a seguir adelante, no nos queda otra. (Antuca)

Después de esta primera reacción algunas de las madres intentaron descubrir las causas de la discapacidad de sus hijos e hijas, asociándola con el deseo de no tenerlos, con dificultades durante el parto o con una atención inadecuada. Se puede decir que el poco conocimiento que tenían las madres sobre la discapacidad influyó en sus reacciones, tal como señala Lizasoain (2007).

(...) cuando salí gestando no quería tener ese hijo, no quería pues, no quería (...) yo me fui a hacer un aborto, me puse mi inyección (...) y eso la consecuencia pasó, de repente esa inyección que me puse yo, seguro llegó a esa criatura y por eso no capta las cosas. (Ana)

En el Valdizán sacó sus resultados, (...) ya sabía, desde que [José] ha tomado líquido [amniótico] a la hora de nacer ya sabía, me han dicho muchas cosas puede ser, como la mitad de su cuerpo puede ser paralítico, mucha cosa le agarra así cuando toma ese líquido. (Fiona)

También se identifica que cuando en la familia se desconoce a dónde acudir o con quién hablar respecto de la discapacidad del hijo o hija, puede haber frustración o generarse vacíos de información respecto de los tratamientos a seguir (Brown et al., 2003; Rillotta et al., 2011). Esta falta de orientación desde las entidades responsables, suma dificultades a la familia. Tal como se muestra en el siguiente caso, que dada la poca información que recibió la madre, no se inició un tratamiento inmediato.

Está desde el primer grado que va; y no me dijeron ahí tampoco [en SAANEE], si me hubieran dicho sabes qué señora tienes que llevarla a su terapia a tu hija, pero no, todos estos años se han perdido. (Magnolia)

Los resultados evidencian que la llegada de un miembro con discapacidad genera sentimientos profundos, provoca reacciones de rechazo y, al tratarse de padres primerizos en su mayoría, sus expectativas y lo poco que conocían sobre la discapacidad influyó en sus reacciones (Lizasoain, 2007). Por eso como sugieren Mas et al. (2016) y Kartal et al. (2021),

Calidad de vida familiar, adolescencia y discapacidad

se requiere mayor número de investigaciones para poder conocer a profundidad el impacto de un diagnóstico de discapacidad en la familia.

Acerca de la entrada a la adolescencia, los testimonios de las madres entrevistadas refieren que es un momento crucial (Azkoaga, 2000). Ya que el tránsito por esta etapa genera conductas de confrontación y rebeldía *“pero a veces no quiere, sí más rebelde está, cualquier cosa que dices te contesta (...) Lo busco así cuando se comporta mal (...) mejor cuando está calmadito mejor conversar”* (Fiona).

Y en el contexto escolar varios de las y los adolescentes han experimentado situaciones difíciles, con docentes y compañeros, por las limitaciones que presentan para el aprendizaje.

(...) no quería venir al colegio porque sus compañeros le decían tú no sabes, un profesor le había dicho tú no sabes (...) ahí lo llevé lo hice evaluar todo le traje sus papeles (...) en la tarde le dije al profesor esto es lo que tiene. (Antuca)

(...) no quieren trabajar mis compañeros conmigo dice (...) le decían que el burro que no sabe nada; yo le avisaba a su profesora, pero ellas decían no, tu hijo mismo molesta, a un lado ya le ponían (...) ahora ya no quiere ni avisarme, no, tú le vas a decir a la profesora. (Fiona)

Estas situaciones han generado que algunos adolescentes empiecen a tomar consciencia de las limitaciones que conlleva su discapacidad tal como señala Nuñez (2010); y sus reacciones han oscilado entre la inconformidad y la frustración *“mi hijita me dice: mami porque no puedo leer como mis amigas, yo leo y leo, pero no entiendo mami, no es que no quiera, sino que no puedo mami”* (Ruth).

Esto lleva a que los pensamientos de algunas madres respecto de la discapacidad de sus hijos e hijas, estén relacionados con el temor a que puedan ser engañados o manipulados *“porque se puede juntar con malas juntas, o algo, cualquier cosa le pueden engañar porque él a veces no lo entiende como debe ser”* (Antuca); *“de eso nomás tengo miedo que mi hijo, le engañen fácil, tengo que cuidarlo, tengo que hablarle así”* (Fiona). Una de las madres menciona las acciones preventivas que su hijo realiza *“una cosa le hablas en un ratito y se olvida (...) en mi casa como tiene miedo cualquier cosa le digo, ya él está apuntándose en “papelito”; bajo es pues en aprendizaje, no puede”* (Fiona).

Calidad de vida familiar, adolescencia y discapacidad

Los testimonios sugieren que los espacios escolares deben contar con estrategias que favorezcan una verdadera inclusión de las y los adolescentes, considerando tanto las adecuaciones curriculares como las acciones que favorezcan la integración entre escolares. A esto se refiere Gonzáles (2016) cuando sugiere que las Instituciones Educativas deben replantearse objetivos para responder a las necesidades de las y los estudiantes.

Por tanto, se puede decir que desde el momento del diagnóstico y con la primera reacción, se inició un proceso de adaptación orientado a incorporar la nueva situación a la vida en familia. Sin embargo, pareciera que el ingreso a la adolescencia podría generar nuevamente tensión en algunas familias, y habría necesidad de apoyo para una nueva adaptación. Como señalan Aya y Córdoba (2013), la mayoría de las familias que tienen hijos e hijas con discapacidad, perciben necesidad de apoyo a partir de los desafíos propios del ciclo vital.

Fortaleza y Crecimiento Personal

En el análisis de esta área fue importante conocer los elementos que promovieron la fortaleza y crecimiento personal de los miembros de las familias, así se identificó el apoyo mutuo, el diálogo, el establecimiento de normas y acuerdos, el fomento de capacidades como la autonomía y autosuficiencia, el establecimiento de responsabilidades y el reconocimiento de logros. También se analizaron los factores que generaron dificultad y que lo obstaculizaron, como la vivencia de situaciones de violencia, separación de padres y la sobrecarga que enfrentó la madre como cuidadora principal del miembro con discapacidad.

La mayoría de madres identificó el apoyo mutuo, entre los miembros de una familia, como elemento positivo que fortalece su crecimiento *“la familia si ayuda yo creo que si (...) de repente tú te propones algo y puedes hacer más cosas”* (Ana). También destacaron el diálogo que sostienen algunas madres con sus hijos; porque generó apertura y comprensión del diagnóstico de discapacidad, e inclusive contribuyó a contrarrestar la rivalidad fraterna que se había creado en una de las familias.

(...) ser como su mamá, su amiga, yo pensé ¿qué hago? a las malas no va a ser (...) le digo, ya no pelees con tu hermana pues, ella no es como nosotros le digo, no reacciona como tú, tu rápido en cambio ella no, le hablo pues. (Magnolia)

Una de las madres mencionó que a veces ante las dificultades también es importante el diálogo con la familia extensa.

Calidad de vida familiar, adolescencia y discapacidad

Sinceramente soy muy poco de hablar con mis hijas, eso sí me falta bastante comunicación, (...) [cuando se me presenta un problema] tienen que llamar a la familia, como lo pueden resolver (...) yo pienso así, de repente mi hermano piensa de otro punto de vista y en esas tres personas, tiene que salir una sola respuesta. (Ana)

Este apoyo de la familia extensa podría contribuir a mejorar la CdVF (Araújo, Paz & Gelabert, 2016; Gonzáles, 2016).

Respecto a los acuerdos y toma de decisiones, estos se dieron a partir del diálogo entre el padre y la madre *“en su mayoría conversando con mi esposo y después les decimos”* (Antuca); y este diálogo les permitió conocer diferentes perspectivas *“aunque uno no está de acuerdo, pero ya por otras maneras le hace ver; por ejemplo, yo no estoy de acuerdo, pero mi esposo me hace mirar por otro lado y llego a aceptar acuerdo”* (Fiona); mientras que otras familias involucraron a sus hijos e hijas según la naturaleza de la situación a decidir *“dependiendo, de qué se trate, de qué podemos hacer, a veces lo converso primero con mi pareja y de ahí vemos a veces si se trata de otras cosas decidimos todos”* (Magnolia).

Otras capacidades como la autonomía y autosuficiencia también fortalecieron a las familias *“siempre les he enseñado que sean independientes (...) siempre les digo aprendan a hacer sus cosas porque no voy a estar siempre, mi vida no es comprada así que no sé hasta cuando estaré”* (Magnolia). Inclusive en una de las familias, la madre refirió que la situación de separación de los padres, fomentó autonomía en la hija con discapacidad.

Ahora desde que me he separado del papá, ella misma está en la casa, tiene que asearse, bañarse, yo también cuando vivía, los tres vivíamos, yo misma me levantaba temprano y le bañaba, le peinaba, pero eso he hecho muy mal (...) [ahora] tiene que lavar, ordenar su cuarto y está siendo ella más responsable, una parte sirvió la separación de nosotros (...) para que conozca de la plata también, a veces a ella la engañaban y ella normal, ahora es más cuidadosa, cuánto tiene que dar vuelto, cuánto es, siempre está preguntando. (Ruth)

Según Fernández et al. (2015) las normas al interior de una familia preparan a sus miembros para una vida social con base en el ejercicio de sus derechos y el respeto de sus deberes. Se puede decir que el establecimiento de responsabilidades fue un buen ejercicio para definir normas en cada familia, en ese sentido varias de las madres indicaron que sus hijos conocían las responsabilidades que tenían en casa *“sí, tiene cada uno su cuarto y sí o sí”*

Calidad de vida familiar, adolescencia y discapacidad

tienen que tender su cama, colgar sus ropas, estar limpio su cuarto bien ordenado” (Antuca).

Ellas saben que tienen que hacer sus tareas, almorzar, tienen sus horarios (...) cuando por ejemplo no estoy, lo bueno es que lo obedecen, cuando yo voy a salir les digo, ellas ya saben a qué hora lo van a hacer. (Magnolia)

Y cuando los hijos o hijas no cumplieron las responsabilidades, algunas madres establecieron sanciones, como prohibir salidas de recreación *“bueno si ella hizo algo le digo ya no salimos, ahora te quedas en la casa”* (Ruth); o llamaron la atención con elementos de castigo *“Mas yo señorita, porque a veces está el papá, pero a veces no, pero claro lo habla el papá, pero así hacerlo caso al papá no le hace mucho; porque él nunca le ha sacado ni una correa”* (Antuca). Se observa que el rol de control o disciplina recae más en la madre, sumando mayor responsabilidad a su rol de cuidadora principal.

Por otro lado, cuando el grupo familiar reconoce los logros de sus miembros, este reconocimiento puede convertirse en un estímulo importante que fortalece y promueve el crecimiento, a la vez que se genera un clima que favorece la cohesión (Brown et al., 2006; Martínez et al., 2012; Zapata & Galarza, 2020). En las familias de esta investigación, se evidencia la celebración de los logros a través de estímulos como expresiones de afecto, salidas sencillas o reconocimiento *“abrazándolo, felicitándolo a Manuel (...) o si hace algo bueno salimos de paseo, hacemos comer en la calle o él decide qué va a comer”* (Antuca).

Ahí salimos a algún lado, a comer un helado a comer algo, pasear, lo que a Diana le guste, conmigo sale (...) ahorita en la actividad de trabajar está conmigo, está despertando en lo de dar vueltos, sumar, cuánto tiene que dar, en eso. (Ruth)

(...) va logrando lo que el año pasado por decir no pudo y este año sí; si le damos por decir un premio (...) qué quieres que te compre hija, papi yo quiero zapatillas dicen (...) aunque sea algo pequeño, por ahí, no sé algo, como quien dice, algo que le gusta, aunque sea un dulce y ellas van a estar felices. (Magnolia)

Sin embargo, no en todas las familias sucedió lo mismo, una de las madres expresó su dificultad para reconocer y celebrar los logros de su hija.

(...) ella dice yo me saqué veinte salta y brinca por todos lados, yo no le digo nada creo (risas) yo soy un poco olvidadiza señorita, en algunas cosas me olvido (...) me

Calidad de vida familiar, adolescencia y discapacidad

trae el cuaderno de control mira he hecho esto, la profesora ha dicho esto, me cargosea, o sino entonces voy donde mi papá a decirle esto, anda pues, yo no le puedo decir nada. (Ana)

Puede afirmarse que el apoyo mutuo y de la familia extensa, la aceptación, el fomento de la autonomía, el diálogo, la toma de decisiones, así como el establecimiento de normas y acuerdos, el reconocimiento de los logros y el cumplir con las responsabilidades son elementos importantes para la familia y para el crecimiento de sus miembros. Las familias de esta investigación lo practican y lo fomentan. Además, la participación de las hijas y los hijos en las situaciones familiares les vuelve protagonistas de su propia vida y les da un lugar importante en la estructura familiar. Es la autonomía y el sentimiento de pertenencia al que se refiere Morales (2010) como dos de las tareas principales de una familia.

Por otro lado, varias de estas familias han vivenciado momentos duros como accidentes laborales, violencia familiar y separación de los padres, y estos eventos los han impactado igual o más que al conocer el diagnóstico de discapacidad. Una de las madres recibió ayuda terapéutica al haber experimentado situaciones de violencia por parte de su esposo.

Me sucedió hace dos años, pero era un poco difícil recuperarme, poco a poco he estado en psicólogo, a mí me dejó destrozada... yo he vivido doce catorce años con el hombre y no había comprensión (...) muchas cosas demasiadas he permitido muchas cosas (...) somos ahora cuatro en la familia, yo soy la que respondo nomás acá. Ya no va a ser la misma pues y una parte yo me siento bien (...) y mis hijos se sienten un poquito sueltos, cuando estaba con mi pareja me sentía como prisionera. (Ana)

Otra madre reportó la existencia de rivalidad entre hermanas, y aunque fue un solo testimonio, se identificó que es un factor que genera tensión en la familia, por tanto, la sugerencia de Jara (2014) de hacer un mayor estudio en el tema se reafirma.

Puede decirse que los momentos difíciles en una familia siempre van a estar presentes, y las familias de esta investigación han dado cuenta de las acciones que los llevan a enfrentar y adaptarse a las dificultades *“ahí conversamos pues, mi esposo y yo nomás pues. Cuando nos falta [dinero] nos prestamos, o alguna solución le damos”* (Fiona); *“tener a mis cuatro hijos, a las malas a las buenas estar juntos, a pesar que tenemos problemas seguimos para*

Calidad de vida familiar, adolescencia y discapacidad

adelante (...) apoyándonos, dándonos palabras a veces pasan estas cosas, cálmate, no nos queda otra cosa que seguir adelante, así” (Antuca).

En este sentido, cabe resaltar que algunas madres experimentaron situaciones que pusieron en evidencia las limitaciones y la sobrecarga que asumieron como cuidadoras principales. Tal es el caso de la madre que tuvo que dejar su trabajo para dedicarse al cuidado del hijo con discapacidad *“antes que tenga mi último mi bebe, yo vendía mazamorra anticuchos, pero claro, no he podido trabajar porque tengo que estar en mi casa, tengo que verle a él” (Antuca).* Y la madre que, si bien cuenta con apoyo de su familia extensa, debe alternar entre su trabajo y el cuidado del hijo, *“el papá paga sus pensiones del colegio, pero no me da nada de la comida, nada (...) mi mamá siempre tiene que estar viniendo (...) sí, yo necesito apoyo, porque para que le miren, si yo tuviera alguien para que le den todas esas cosas, lamentablemente tengo que dejarles y traer el pan para el día” (Ana).*

En diferentes situaciones estas madres han tenido que adaptarse, ya sea abandonando su trabajo y/o sus aspiraciones futuras, para dedicarse al cuidado del miembro con discapacidad. Estas limitaciones que enfrentan se relacionan con las desigualdades que mencionan Zapata y Galarza (2020) en su investigación. Por tanto, se vuelve necesario que los programas y políticas aborden esta desigualdad, para ofrecer alternativas a esta realidad.

Bienestar Emocional

El estudio de la CdVF también está vinculado al bienestar, satisfacción y momentos de disfrute con la familia y con personas que son importantes, así como sentir que las necesidades afectivas pueden ser cubiertas. Respecto a los elementos que los hacen sentirse satisfechos, las madres de esta investigación consideran el intercambio de afecto, la posibilidad de disfrutar tiempo junto, la realización de actividades de recreación y la unión familiar como fuentes de satisfacción. Mientras que el estrés por la situación económica y la falta de apoyo para el cuidado del miembro con discapacidad son aspectos que afectan este bienestar. También se vuelve importante establecer metas o planes al futuro; sin embargo, como se verá en el análisis de esta área, pensar en metas futuras también genera preocupación por el desamparo en el que pueden quedar las hijas o hijos.

Según los testimonios varios miembros de las familias intercambian abrazos, besos, frases cariñosas y preparación de alimentos. Y si bien, este intercambio incluyó a todos los hijos e hijas *“mi esposo (...) con mis hijos, conmigo mismo (...) abrazos, besos, cualquier rato, cuando están sentados viendo tele, cuando están comiendo, por ejemplo, los domingos*

Calidad de vida familiar, adolescencia y discapacidad

cuando él está prepara desayuno, cocina” (Antuca); se evidenció que algunas madres expresaron mayor afecto al miembro con discapacidad.

Lo mostramos ahí para que ella lo sienta siempre la estamos abrazando, te queremos te amamos mucho, como dice nadie va a reemplazar el amor que te tenemos a ti, solamente la muerte nos puede separar (...) ella también mamá te quiero mucho, mamá loquita, mamá brujita me pone así apodos, por teléfono mamá te quiero mucho te extraño. (Ruth)

Y en algunas madres, la expresión de afecto fue disminuyendo conforme el hijo o hija tenía mayor edad *“muy poco, con mi chiquito es, con el sí (...) con palabras, a mi chiquito mayormente le digo, a [José] muy poco le digo, antes le decía”* (Fiona).

En esta línea, la reflexión sobre experiencias pasadas condujo a una de las madres a sintonizar con las emociones de su hija menor y responder a la necesidad afectiva.

[la segunda hija] sentía que como que no la queríamos, que la queríamos más a Katherine, eso sintió ella, (...) pero no es que nosotros le hacíamos, sino como te digo la otra es pues tremenda, se gana a todos, [la tercera hija] es tranquilita, andaba calladita (...) hablé con su papá y le dije, hay que trabajar los dos (...) si es un caramelo aunque sea a las tres un caramelo, yo no hago diferencias, es que se siente feo, porque yo viví eso con mi mamá y mi hermano, sí duele claro que te digan, mi hijo va a ser mejor que tú, o sea siempre me decía porque yo era mujer, mi mamá pensaba que las mujeres bueno tu buscarás tu marido, tendrás tus hijos, pero mi hijo no. (Magnolia)

Mientras que otra de las madres, reconoció la importancia de dar afecto y a pesar de no tener experiencias previas, utilizó los recursos que disponía.

(...) soy muy seca, pero sí, siempre necesitamos cariño, amor, abrazos, pero yo soy señorita seca para eso, le voy a ser sincera yo no soy cariñosa con mis hijos (...) yo he salido a mi abuela, nunca me ha dicho amorcito te amo, te quiero, yo les compro, pero nunca he dicho, y algunos te dicen te tiene que salir esa palabra, pero no me sale, y no lo voy a decir a la fuerza, pero si yo trato de otra forma, les atiendo, yo los quiero a mi manera, no sé es mi manera de ser y nunca les he dicho así. (Ana)

El bienestar emocional, en varias de las familias también proviene de *“la unión, estar unidos, o sea como familia siempre estar unidos”* (Magnolia); del apoyo que pueden recibir

Calidad de vida familiar, adolescencia y discapacidad

“bueno mi hija no está enferma, solo le falta un poco más de apoyo (...) para que no esté frustrada” (Ruth); de las actividades recreativas *“pasear, comer helados, a veces salimos con Diana a pasear y ahí le compro si quiere comer algo”* (Ruth); *“como familia, cuando llegamos a mirar tele o alguna película, o ir al paseo, o tele”* (Antuca); o de las actividades de la casa *“(...) sí comemos juntos, yo cocino y por ejemplo él [hijo mayor] sin querer se pone a mover la cocina, otra vez por ejemplo estoy enjuagando la ropa y él me está llenando el agua en las tinas”* (Ana).

Algunas familias promueven la participación de todos cuando dejan que sean sus hijos e hijas quienes elijan las actividades *“domingos al parque a los juegos, a veces al centro de Lima, a la iglesia, a la misa, a veces ellos escogen a veces nosotros les decimos”* (Antuca); *“Sí, las llevamos al parque Huiracocha, le gusta jugar como ahí hay para jugar básquet le gusta, a veces vamos de compras, así donde quieren ir, ellas eligen a veces”* (Magnolia). Y la mayoría de las madres trataron de promover las actividades que sabían eran del agrado de ellos y ellas *“a José le gusta que le cocinen lo que le gusta comer, su arroz con pollo con crema, su ají de gallina (...) a él le gusta al cine dice hay que ir”* (Fiona).

Estas vivencias contribuyen a disminuir el grado de estrés que puede generarse por la situación laboral o las actividades diarias en casa como lo señalan las investigaciones de Zapata y Galarza (2020) y Brown et al. (2006). Sin embargo, aspectos como la situación económica, puede impedir que algunas familias disfruten de pasar momentos juntos *“el año pasado he ido a pasear con mis hijos [antes no he podido], porque no me alcanza la plata, tengo que trabajar y trabajar; yo quisiera salir de paseo con mis hijos, pero no salgo mucho, podría ser esa mi satisfacción”* (Ana). *“En mi caso será difícil... Salir nomás será (...) a conocer al parque (...) muy poco (...) más antes si salíamos, ahorita tengo que ajustarme para pagar”* (Fiona). De aquí también se desprende que parte del bienestar de estas familias se relaciona con el aspecto material, el cual será abordado, con mayor detalle, en la última área.

A su vez, las madres reflexionaron sobre la falta de apoyo, y que las necesidades de cuidado del hijo o hija con discapacidad pueden ocasionar que otros miembros vean afectados su bienestar y sus propias necesidades *“en cosas [materiales] no mucho no me interesa señorita (...) todo esto lo que es mis hijos les hace madurar más rápido, no pasan como debe ser su niñez (...) porque a veces en algún sitio tengo un compromiso o reunión y uno de ellos tiene que quedarse sí o sí con él”* (Antuca). En este caso la madre reportó que los hermanos deben hacerse cargo, cuidar y/o quedarse con el hermano mientras ella realiza

Calidad de vida familiar, adolescencia y discapacidad

actividades. La percepción de esta madre es diferente a la encontrada en la investigación de Su et al. (2018) donde se señala que la mayoría de los padres y madres esperan que los hermanos o hermanas se hagan responsables del cuidado del miembro con discapacidad. La madre de esta investigación si bien requiere que sus hijos la ayuden con el hermano con discapacidad, es consciente que puede afectarles su bienestar.

Respecto al planteamiento de metas y planes futuros, la mayoría de las familias han planificado *“para el futuro es lo que nosotros tenemos que mirar de dónde podemos, porque ahorita es trabajo, cuando avance edad ya no vas a trabajar, mi esposo construcción ya no vas a trabajar”* (Fiona). Algunas madres han conversado con sus hijos e hijas sobre esas metas *“estudien, aprovechen ustedes tienen todo el apoyo de mi y de tu papá, como sea pagamos todo lo que necesitan ustedes”* (Magnolia). Y otras se han centrado en el progreso de ellos y ellas, postergando sus planes personales *“(…) ahorita nuestra preocupación es sacarlos adelante a ellos (…) por ejemplo, yo quería terminar de estudiar, pero con lo de [cuarto hijo], ya no se puede”* (Antuca).

A veces pienso vender mi terreno a veces no, pero no me decido, estoy así, tengo que decidirme, a veces quiero irme lejos no estar aquí (...) a veces quiero estar sola (...) acá nada que ver afuera de este lugar, nueva vida para mí, esa nueva vida mejor (...) por el momento tengo que seguir nomás, algún día haré mi vida con otra persona, aunque sea un viejito (risas). (Ana)

Varias madres piensan en el futuro del miembro con discapacidad y hacen proyecciones o tienen metas relacionadas con una carrera técnica u oficio *“Para Manuel, que termine su secundaria y aprenda alguna carrera a coser, pastelería, panadería, no sé, pero que tenga su oficio para que tenga”* (Antuca).

Ella [Diana] le gustan los niños chiquitos, yo digo que tenga así un sitio para que juegue con los niños, que esté tranquila (...) nosotros quisiéramos que para nuestra hija algo bueno, que no le pase nada, seguir apoyando igual, yo quisiera ver a mi hija lo que quiera que logre, que no le pase nada, que no le trunque nada, hay veces hay malos chicos, aconsejarle mal, puede ir ese camino, ruego a Dios que no pase. (Ruth)

Sin embargo, pensar en el futuro les genera tensión; se evidencia la preocupación por el desamparo en el que puede quedar el miembro con discapacidad *“me preocupan las situaciones más que nada mi hija, como va a ser (...) mi mamá se murió a temprana edad, y*

Calidad de vida familiar, adolescencia y discapacidad

mi hija está menor de edad, claro ya ella de qué va a vivir” (Ruth). Sobre todo, cuando existe más de uno.

Como que nos trunca él [cuarto hijo], lo que pensábamos salir, ahora es juntar la plata para que estudie, más inversión (...) saber si se mejora o no se mejora (...) eso me pone a pensar qué será más adelante. (Antuca)

Esta preocupación las llevó a planificar acciones *“yo trabajando duro para el futuro, ya si alguna cosa nos pasa ya habrá de dónde agarrar mi hijo también, por él mayormente”* (Fiona); *“solamente dedicarme a trabajar y hasta donde que yo pueda dedicarme y con mi esfuerzo apoyarlos (...) las cosas tal vez empeoran, la situación o mejoran, o quizás no estoy, converso un día y quizás mañana no estoy”* (Ana).

Si bien el establecimiento de metas y planes a futuro parece proveer a las madres cierto grado de satisfacción y bienestar, la preocupación se intensifica en torno al hijo o hija con discapacidad, cuando se piensa en un futuro sin los padres y sin una fuente de apoyo directa. Es probable que por ello la mayoría de familias otorgue importancia al logro de metas ocupacionales para ellos y ellas. Estos resultados coinciden con lo propuesto por Nuñez (2007) y Aya y Córdoba (2013) quienes sugieren que la incertidumbre del futuro termina siendo central en las familias de miembros con discapacidad.

Relaciones Sociales y con la Comunidad

La CdVF también está influenciada por la forma en que se establecen las relaciones con vecinos, amigos, y conocidos; ya sea a través del apoyo y/o participación en las actividades de la comunidad. Las familias de esta investigación establecen relaciones basadas en el respeto y reconocimiento de sus deberes y derechos y, ante la vulneración, imponen sanciones a los infractores. También se analizan las vivencias de apoyo externo de parte de profesionales, instituciones y organizaciones de la comunidad.

Al respecto la mayoría de las madres manifestaron tener vecinos con los cuales conversan, *“conversamos un ratito así nomás, en algunas cosas que salen, otras cosas, pero así, eso cada uno en su casa”* (Ana). Sin embargo, no reportaron mayor cercanía ni intimidad, ya sea por evitar comentarios negativos o porque no sintieron confianza *“este tiempo ya no es como para dar confianza pues, que tal le cuentas tu secreto, le das confianza y va a otro sitio y cuenta ya con un poco más al chisme y va por todos lados”* (Fiona). Cabe mencionar, que una de las madres manifestó sostener lazos más estables *“(...) a veces me*

Calidad de vida familiar, adolescencia y discapacidad

llaman ellos, me dicen oye cómo estas con tu nueva pareja, cuándo vienes a visitarnos, no te pierdas; así yo les contesto cuando puedo voy los veo un rato” (Ruth).

Esta actitud de aislamiento de casi todas las madres tiene elementos similares a los reportados en otras investigaciones. Sin embargo, las causas parecen ser distintas, mientras que las madres de esta investigación hacen referencia a la falta de confianza y los comentarios negativos, las de otras investigaciones manifiestan poca iniciativa y falta de sentimientos positivos para entablar contactos sociales (Su et al., 2018; Wolowicz et al., 2013).

Y a pesar de que, en general, no reportaron lazos de amistad, todas las madres señalaron apoyarse mutuamente en la comunidad *“sí, con mi vecino varias veces me he quedado sin agua, cuando no llega el camión también (...) sí, nos ayudamos pues, porque a veces no estás libre de nada, tienes que ayudar”* (Magnolia); *“sí, en el hospital estaba, digamos el martes los vecinos me han venido a ver, el otro me trajo mi desayuno y otro mi almuerzo”* (Antuca).

Puede afirmarse que todas las familias de esta investigación interactúan en su comunidad. Ya sea en actividades grupales *“cuando hay así un fallecimiento así me avisan y vamos”* (Ana). Y otras veces es el adolescente con discapacidad quien brinda ayuda.

(...) la vez pasada una vecina falleció y el Manuel ha ido [para ayudar], qué cosa han hecho le digo, mira mami algunos han llevado fideos, otros han llevado platos (...) porque es bien cariñoso, cualquier cosa cuando uno le dice Manuel ayúdame a esto, porque apoya, los vecinos le dicen Manuel mira mi puerta se ha cerrado anda corre por el techo y ábrela, y él va. (Antuca)

La iniciativa y actitud colaboradora de los adolescentes con discapacidad intelectual, podría relacionarse con la búsqueda de autonomía, mencionada anteriormente en el área de Fortaleza y Crecimiento Personal y que según Aya y Córdoba (2013) se evidencia con la participación en actividades propias de la transición a la vida adulta.

Por otro lado, un factor que se analiza cuando se abordan las relaciones sociales y con la comunidad es la manera como las familias conciben sus deberes y derechos, y las maneras de sancionar a quienes no los cumplen *“a veces no son conscientes, ese es el problema, o sea tú ves por ti, a ti no te está afectando, pero a la otra persona sí, o sea no pensamos en la otra persona. Ese es el problema”* (Magnolia). Frente a algunas situaciones se han buscado soluciones conjuntas *“con la basura sí, pues hay veces no entra, hay veces que mayormente*

Calidad de vida familiar, adolescencia y discapacidad

en vacaciones se pasa de largo (...) llevamos en moto al arco pues, porque otro sitio dónde vas a botar” (Fiona).

Cabe resaltar que estas situaciones que afectan la convivencia, y que están relacionadas con el respeto mutuo y el manejo de residuos ha involucrado a las familias en general y no sólo a las que tienen miembros con discapacidad.

En líneas generales, las participantes cuentan con elementos que los hacen funcionar como una comunidad y ayudarse mutuamente. Las familias reconocen sus derechos y lo importante del acceso a ello. Sin embargo, hay veces en que la organización comunal no es suficiente para garantizarlos y esto exige sanciones.

Por otro lado, el análisis del apoyo externo, que involucra a instituciones de salud y educativas, así como profesionales, permitió aproximarse a cómo las familias percibieron en el pasado y cómo perciben en el presente la ayuda que reciben en relación con el hijo o hija con discapacidad.

Para responder a las necesidades de salud varias familias disponen del Seguro Integral de Salud (SIS), sin embargo, algunas refieren que la asistencia a este servicio no es frecuente, ya sea porque no se enferma continuamente *“yo de emergencia nomás así no, nunca se enferman, tenemos el SIS en la posta; para los cuatro en verdad” (Ana)*; o porque las medicinas que reciben no son adecuadas *“sí, pero a veces por ejemplo él [cuarto hijo] no puede tomar medicamentos de la posta (...) porque cuando tiene crisis no puede tomar cualquier medicina, tengo que comprarle aparte” (Antuca)*. Esta situación es similar a la reportada en otras investigaciones que evidencian que los servicios de salud no fueron idóneos ni respondieron a las necesidades de la familia con un miembro con discapacidad (Brown et al., 2003; Rillotta et al., 2011), ocasionando el alejamiento de estos servicios.

De otro lado, algunas madres hicieron referencia al apoyo recibido por los docentes de la Institución Educativa a la que asistían sus hijos *“(...) entonces gracias a Dios en segundo año cuando entró el profesor y empezó a trabajar con él y lo cambió, y un día en la tarde vino y me dijo que el profesor le había dicho tu eres campeón” (Antuca)*; *“(...) me ha dicho también así buscar profesor en las tardes para que le ayudara, la profesora me ha dicho con él, si yo me siento solo con él, él hace, pero si no estoy a su lado, no hace” (Fiona)*. Tal como lo citó Gonzales (2016) las familias valoran el hecho que sus hijos tengan acceso y asistan a instituciones educativas regulares. Y la interacción del docente con el estudiante, así como la presencia de la madre como componente activo en la educación, es señalada por Abrahantes

Calidad de vida familiar, adolescencia y discapacidad

et al. (2017) cuando propone una educación inclusiva que integre familia y comunidad educativa.

Otro de los servicios que las familias consideraron necesario, fue el soporte profesional, es decir, contar con un equipo especial y orientación psicológica (Lumani & Córdoba, 2014).

Nos ayudó bastante el psicólogo de Huachipa, también el de acá [de la posta distrital] nos ayudó bastante. La comunicación, yo estuve casi siempre estoy con la psicóloga, sigo yendo, cada vez que puedo (...) mi hija ya me dice ¿mamá mi papá?, entonces yo le digo hija habla con tu papá, igual yo también hablo. (Ruth)

Además, las familias recibieron apoyo bajo el enfoque propuesto por Turnbull (2003) que apunta a eliminar la imagen de patología de la discapacidad y promueve en la familia un estilo de vida concebido desde sus fortalezas.

(...) la doctora me dijo que tu hija no está enferma no tiene nada solo que cuando crezca le va a ser difícil aprender, igual va a aprender, pero más lento (...) bueno ahorita el colegio está, yo les agradezco que siempre está la señorita psicóloga y ella me apoya. (Ruth)

Ahí yo le conseguí apoyo, así con la psicóloga de Huachipa (...) apoyo de enseñar, como debo tratarlo a él, entonces así trabajamos con él (...) que termine su secundaria y aprenda alguna carrera a coser, pastelería, panadería, no sé, pero que tenga su oficio para que tenga. (Antuca)

Se puede señalar, que el apoyo externo que recibieron las familias fue considerado oportuno e importante, especialmente por la interacción con otros profesionales de la salud (Araújo et al., 2016; Gonzáles, 2016). Pero, a la vez es insuficiente porque las madres perciben que no se recibió en el momento adecuado o que no fue recibido por todas las familias.

Bienestar Físico y Material

El bienestar físico alude a tener las necesidades básicas cubiertas y contar con elementos que brinden comodidad. Para las familias de esta investigación la situación

Calidad de vida familiar, adolescencia y discapacidad

económica es una fuente de preocupación, y contar con mayor cantidad de recursos y apoyo externo se vuelve importante, específicamente en las familias monoparentales.

Las familias reconocieron que tener dinero y poseer bienes materiales puede mejorar sus condiciones de vida, algunas madres manifestaron que los elementos materiales y el dinero les permitirán tener condiciones de vida más favorables “*yo considero la luz, el agua y... un techo donde vivir, donde estemos cómodos*” (Magnolia); “*podría tener mi casa, de todo un poco, un poco de economía, vestimenta, ¿un poco de todo no?*” (Ana); “*plata pues, plata manda para todo (risas) para que puedas tener todas las comodidades*” (Fiona).

Cabe mencionar que algunas de ellas, en un inicio desestimaban la importancia de lo material, sustentando que “*estar juntos, que se diga así materiales eso no importa, a veces unas cositas se podrán tener, pero creo yo es mejor si se tiene poquito eso compartir, eso creo yo es mejor que cualquier cosa material*” (Ruth). Sin embargo, según diferentes testimonios contar con mayores recursos económicos y cubrir necesidades básicas es necesario e importante y como se ha visto en las otras áreas, el aspecto material puede generar diferentes situaciones que obstaculizan el bienestar de una familia (Aldersey et al., 2017).

En la mayoría de familias cuyos padres vivían juntos, se cubrieron las necesidades básicas con el trabajo del padre y algunas madres realizaron trabajos o abrieron pequeños negocios independientes, que les generaron ingresos menores y aportaron al hogar “*una chiquita [bodega en su casa] la abrí con lo poco que tenía (...) siempre pongo lo que hay, cuando falta, cuando no tengo, de ahí me salva de apuro, no necesito fiarme*” (Antuca). Tener un empleo a tiempo completo conlleva en las familias cierto bienestar y tranquilidad. Al igual que en otras investigaciones donde esta variable dejó resultados positivos respecto de la CdVF (Ferrer et al., 2016; Hu et al., 2012; Martínez et al., 2012; Vanderkerken et al., 2017; Zapata & Galarza, 2020). Asimismo, cuando padre y madre viven juntos y ambos tienen ingresos, esto trae calma y disminuye algunas preocupaciones.

A partir del análisis realizado, se puede señalar que una de las áreas en la que las participantes percibieron menor satisfacción, fue el área de Relaciones Sociales y con la Comunidad, específicamente en lo referido al componente de apoyo externo que recibieron de instituciones de salud, educativas, de profesionales, así como de otros servicios. Es claro que no sienten que recibieron la información adecuada desde el diagnóstico, ni sobre cómo afrontar el cuidado del hijo e hija con discapacidad. Y esto se mantiene en la adolescencia, pues si bien valoran que asistan a una institución educativa regular, es evidente que no

Calidad de vida familiar, adolescencia y discapacidad

consideran que su hijo e hija está recibiendo una educación adecuada. Ya que les preocupa mucho dónde podrían estudiar o aprender algo que les permita sostenerse cuando sean mayores. Otra área en la que claramente hay menor satisfacción es la vinculada al Bienestar Físico y Material, aun cuando algunas madres trataron de no darle mucha importancia a los elementos materiales, se puede decir que la situación económica en que vive la mayoría de familias, les produce preocupación e insatisfacción. Como lo muestra la madre que vive separada del esposo y que debe cubrir la mayor cantidad de gastos de la casa; porque la exigencia económica es mayor, considerando la necesidad de cuidado del miembro con discapacidad. Esto pone en evidencia lo importante de prestar especial atención a las familias monoparentales así como el desarrollo de programas de apoyo que respondan a las necesidades y al contexto en el que vive cada familia, como lo sugieren Martínez, et al. (2016).

En lo que respecta a las necesidades que no son cubiertas y que afectan en mayor medida la CdVF, se observa que las madres pueden sentir el apoyo emocional de amistades u otros miembros de la familia, sin embargo, no cuentan con lo que se denomina apoyo práctico, por ejemplo, para el cuidado del hijo o hija con discapacidad si tiene que salir a reuniones de trabajo, de la institución educativa, o sociales. Como se señala en la investigación de Su et al. (2018) aunque las madres tratan de no recargar a los demás hijos e hijas, a veces este apoyo recae en los hermanos y hermanas, quienes sienten también un poco de rivalidad por la mayor atención que tienen los miembros con discapacidad y a quienes deben cuidar. Otro aspecto importante es que las madres señalaron haber renunciado a sus planes de estudio o trabajo, para dedicarse al cuidado del hijo o hija con discapacidad, y si bien algunas han emprendido pequeños negocios en sus casas, estos están destinados a cubrir necesidades familiares y no son parte de sus metas personales.

Conclusiones

- La CdVF de las familias está basada en las relaciones interpersonales del grupo familiar, que se produce cuando realizan actividades diarias en el hogar o cuando salen de paseo y en los elementos materiales que se tienen o se considera necesario tener. En este sentido, las actividades diarias o las recreativas proveen de bienestar y satisfacción al grupo.
- Las áreas de la CdVF en las que las participantes perciben menor grado de satisfacción son la de Relaciones Sociales y con la Comunidad, debido a la falta de apoyo externo de las instituciones para la adecuada atención del miembro con discapacidad, y la de Bienestar Físico y Material, dada la situación económica que atraviesan especialmente las familias monoparentales.
- Las necesidades no cubiertas que pueden afectar su CdVF, están relacionadas con la falta de apoyo práctico para el cuidado del hijo e hija con discapacidad y con el logro de metas que son importantes, ya que muchas madres dejan de lado sus planes personales y buscan que sean sus hijos e hijas quienes sí puedan realizarlos. Esta situación las pone en desventaja en cuanto a su desarrollo personal, por tanto, se vuelve necesario tener alternativas para que el cuidado no recaiga sólo en ellas.
- Al momento del diagnóstico, la falta de conocimiento sobre el tema llevó a que los familiares directos, esposos, parejas o abuelas culpen a la madre por haber tenido al hijo o hija con discapacidad. Incluso las madres asociaron la discapacidad con el deseo de no tenerlos, con dificultades durante el parto o con una atención inadecuada. Esto da cuenta de la necesidad de que los servicios de atención post natal cuenten con estrategias y recursos para informar adecuadamente a las madres y padres de niños sobre un diagnóstico de discapacidad, darles la contención que requieren y ofrecerles información sobre la atención o tratamiento oportuno que requieren para estimular y acompañar adecuadamente el desarrollo de sus hijos. También da cuenta de la necesidad de realizar investigaciones que den luz sobre el impacto de un diagnóstico de discapacidad en las familias.
- El ingreso a la adolescencia genera tensiones en una familia, y aunque esto no sucedió en todas las familias que participaron en el estudio, sí se sumaron algunas conductas de rebeldía. Es por ello por lo que las madres requieren más apoyo en la crianza, conforme sus hijos e hijas crecen.

Calidad de vida familiar, adolescencia y discapacidad

- En el área de *Fortaleza y Crecimiento Personal*, las madres, como cuidadoras principales, han permanecido atentas a las necesidades de sus hijos e hijas. Ellas consideran que el apoyo mutuo, la aceptación, la comunicación, el diálogo, la toma de decisiones, el establecimiento de normas y acuerdos, el fomento de la autonomía y el reconocimiento de los logros, son elementos que favorecen su CdVF. Es por ello por lo que fomentan las actividades donde los miembros de la familia puedan desarrollar y poner en práctica estos aspectos.
- En el área de *Bienestar Emocional* se identifican recursos que pueden favorecer la CdVF, como lo son la unión familiar, el apoyo al hijo o hija con discapacidad y la expresión de afecto. En este sentido, la mayoría de las madres ha logrado sintonizar y responder a las necesidades afectivas de sus hijos e hijas. Inclusive recordar sus vivencias pasadas, le permitió a una madre abordar y resolver, junto al padre, cierta rivalidad fraterna entre sus hijas.
- Los testimonios de la mayoría de las madres, han puesto en evidencia las limitaciones y la sobrecarga que experimentan como cuidadoras principales del miembro con discapacidad.
- Las familias han accedido a una escuela regular inclusiva y valoran que sus hijos e hijas puedan tener mayores oportunidades y mejor educación. Sin embargo, es en la escuela donde los y las adolescentes han vivenciado situaciones difíciles que les ha ocasionado mayor consciencia de sus limitaciones y les ha traído frustración. Por ello es importante que en las instituciones educativas se promueva la integración de la comunidad educativa a través de la implementación de estrategias y recursos educativos efectivos que favorezcan la inclusión.
- La mayoría de las madres anhela que sus hijos e hijas logren una carrera técnica u oficio con el cual sostenerse a futuro. Para ellas pensar en el futuro es importante, pero al no tener un camino para conseguir sus metas, surge preocupación y ansiedad. Se vuelve imprescindible que en las escuelas exista una mayor orientación y acompañamiento, para que las familias de adolescentes con discapacidad puedan planificar metas junto a sus hijos e hijas.
- En algunas de las madres existe preocupación porque sus hijos e hijas sin discapacidad, no puedan disfrutar sus etapas del desarrollo por dedicarse al cuidado del miembro con discapacidad. Pero, la falta de apoyo diario no permite que la dinámica familiar sea diferente.

Calidad de vida familiar, adolescencia y discapacidad

- La situación económica que vive la mayoría de las familias es una constante que genera tensión. El trabajo a tiempo completo de la mayoría de los padres permite cubrir necesidades básicas, al igual que los negocios independientes de algunas madres. Y si bien se valora la unión familiar, la confianza y el apoyo, las madres reconocen que las actividades muchas veces se ven limitadas por los recursos económicos.
- La interacción social que tienen las familias con su comunidad se manifiesta en la participación de actividades como velorios, celebraciones y faenas; las familias también han recibido apoyo, de sus vecinos, en accidentes y para resolver otras complicaciones. En esta interacción los adolescentes con discapacidad han participado con autonomía, entusiasmo y colaboración, inclusive han sido solicitados por los vecinos para ejecutar algunas labores. Esto da cuenta del grado de independencia que pueden alcanzar y cómo se favorece la CdVF al poder integrarse con la comunidad
- A pesar de necesitar atención de los servicios de salud, este sistema no es utilizado con frecuencia por las familias, porque no responde a los requerimientos específicos para el miembro con discapacidad. Por consiguiente, algunas familias optan por dejar de asistir y con esto toman distancia de los centros e instituciones donde deberían encontrar respaldo. Por tanto, se vuelve prioridad que los servicios de salud puedan plantear intervenciones destinadas a cubrir las necesidades de salud y respondan a la realidad de toda la población.
- La interacción más reciente con algunos especialistas de la salud y con los docentes ha estado en la línea de la nueva mirada a la discapacidad, donde se elimina la visión patológica y se empodera a la familia como fuente de apoyo. Y esto ha permitido que el padre y la madre incrementen sus conocimientos y tengan mayor y mejor comprensión sobre la discapacidad de sus hijos e hijas.
- Esta investigación aporta información y profundiza sobre aspectos de la CdVF desde la perspectiva de la madre, en familias de adolescentes con discapacidad. Se identifica la situación que atraviesan y las necesidades que demandan. La técnica de entrevista semi estructurada, permitió guiar a las madres por las áreas trabajadas y a la vez generó que se abrieran nuevas miradas respecto de su vivencia diaria. Incluir la participación del padre en futuras investigaciones sería importante porque permitiría enriquecer la comprensión de la CdVF.

Referencias

- Abrahantes, T., Reyes, M., del Castillo, D. y Rodríguez, T. (2017). Intervenciones orientadoras, un desafío por la autonomía de niños con capacidades diferentes. *Revista Cubana de Enfermería*. <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/1270>
- Aldersey, H., Francis, G., Haines, S. y Chiu, C. (2017). Family Quality of Life in the Democratic Republic of the Congo. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 14(1), 78-86. <https://doi.org/10.1111/jppi.12189>
- Amate, A. y Vásquez, A. (2006). La discapacidad en América Latina. *Lo que todos debemos saber*. Organización Panamericana de la Salud. <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/719/9275316163.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Araújo, C., Paz, B. y Gelabert, S. (2016). Tipos de apoyo a las familias con hijos con discapacidad y su influencia en la calidad de vida familiar. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3121-3130. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.18412016>
- Arellano, A. y Peralta F. (2015). El Enfoque Centrado en la Familia, en el campo de la discapacidad intelectual ¿Cómo perciben los padres su relación con los profesionales? *Revista de Investigación Educativa*, 33(1), 119-132.
- Asociación Americana de Psiquiatría (2013). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM 5*. Asociación Americana de Psiquiatría.
- Asociación Americana sobre discapacidades intelectuales y del desarrollo AAIDD (2010). *Manual de Discapacidad intelectual: definición, clasificación y sistemas de apoyo* (11ª edición). <https://aaidd.org/intellectual-disability/definition#.WwnzoDSFPIW>
- Aya, V. y Córdoba, L. (2013) Asumiendo juntos los retos: calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual. *Revista de la Facultad de Medicina*, 61(2), 155-166. <http://hdl.handle.net/11181/4519>
- Azkoaga, F. (2000). Trabajando con las familias de las personas con discapacidades. *Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 31(6), 33-49.

Calidad de vida familiar, adolescencia y discapacidad

Aznar, S. y Castañón, D. (2012). Escala Latinoamericana de Calidad de Vida: Desarrollo, aplicaciones y resultados. *Revista Nuestros Contenidos*, 1(1), 11-27.

Braun, V. & Clarke, V. (2006) Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

Brown, I., Anand, S., Fung, A., Isaacs, B. y Baum, N. (2003) Family Quality of Life: Canadian Results From an International Study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 15(3), 207-230. <https://doi.org/10.1023/A:1024931022773>

Brown, I., Mac Adam, J., Wang, M. y Iarocci, G. (2006). Family Quality of Life When There Is a Child With a Developmental Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 238 - 245. <https://doi-org.ezproxybib.pucp.edu.pe/10.1111/j.1741-1130.2006.00085.x>

Córdoba, A., Gómez, B. y Verdugo, M. (2009). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologia*. 7(2), 369-383

Córdoba, L., Aya, V., Ibañez, A., Monsalve, A. y Gómez, M. (2011). Herramientas de evaluación para medir el impacto de programas de transición a la vida adulta dirigidos a jóvenes con discapacidad intelectual. *Documentos de Investigación: Serie documentos escuela de medicina y ciencias de la salud*, (6), 13. <https://www.researchgate.net/publication/301890145>

Fernández, A., Montero, D., Martínez, N., Orcasitas, J. y Villaescusa, M. (2015). Calidad de vida familiar: marco de referencia, evaluación e intervención. *Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 46(2), 7-29.

Ferrer, F., Vilaseca, R. y Bersabe, R. (2016). The Impact of Demographic Characteristics and the Positive Perceptions of Parents on Quality of Life in Families with a Member with Intellectual Disability. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 28(6), 871-888. https://www.infona.pl/resource/bwmeta1.element.springer-doi-10_1007-S10882-016-9515-Z

Ferrer, F., Vilaseca, R. y Guardia, J. (2017) Positive perceptions and perceived control in families with children with intellectual disabilities: relationship to family quality of life. *Quality & Quantity: International Journal of Methodology*, 51(2), 903-918.

Calidad de vida familiar, adolescencia y discapacidad

<https://www.springerprofessional.de/en/positive-perceptions-and-perceived-control-in-families-with-chil/7454408>

Giné, C., Vilaseca, R., Gracia, M., Simón, C., Dalmau, M., Salvador, F., Balcells - Balcells, A., Pro, M., Simó, D., Adam-Alcocer, A., González del Yerro, A., Cagigal, V. y Mas, J. (2013). Las escalas de calidad de vida familiar (cdvf-e). Apoyo y orientación para la intervención. *Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 44(3), 21–36.

González, A. (2016). Calidad de Vida Familiar en Padres de Niños con Trastorno del Espectro Autista. [Tesis de Licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú]

González del Yerro, A., Simón – Rueda, C., Cagigal, G., y Blas-Gómez, E. (2013). La calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual. Un estudio cualitativo realizado en la comunidad de Madrid. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 24(1), 93-109. <https://www.redalyc.org/pdf/3382/338230793007.pdf>

Hu, X., Wang, M. y Fei, X. (2012) Family quality of life of Chinese families of children with intellectual disabilities. *Journal Intellect Disabilities*, 56 (1), 30 – 44. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21366752/>

Instituto Nacional de Estadística e Informática. (2014). *Primera Encuesta Nacional Especializada sobre DISCAPACIDAD* 2012. https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digiales/Est/Lib1171/ENEDIS%202012%20-%20COMPLETO.pdf

Instituto Nacional de Estadística e Informática. (2017) *Perfil Sociodemográfico de la población con discapacidad*. https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digiales/Est/Lib1675/

Jara, C. (2014). Experiencia emocional en hermanos adolescentes, de niños con trastorno del espectro autista. [Tesis de Licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú]

Kartal, H., Melekoglu, M. y Yenioglu, S. (2021) Perceptions of Family Quality of Life of Families with Children with Disabilities. *Cukurova University Faculty of Education Journal*, 50(1), 331-378. <https://dergipark.org.tr/en/pub/cuefd/issue/59484/818212>

Ley N°29973 – 2012. Ley general de la persona con discapacidad. 13 de diciembre de 2012. D.O. No. 12304

Calidad de vida familiar, adolescencia y discapacidad

- Lizasoáin, O. (2007). Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención. *Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38(3), 69 – 88.
- Lumani, N. y Córdoba, L. (2014). Satisfacción con la calidad de vida familiar y con los servicios en familias de niños y adolescentes con discapacidad. *Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 45(1), 41 – 55.
- Martínez, N., Fernández, A. y Orcasitas, J. (2012). *Calidad de vida de las familias con hijos/as con discapacidad intelectual en el País Vasco*. 9(1), 95-109. https://www.researchgate.net/publication/286928677_Calidad_de_Vida_de_las_familias_con_hijos_e_hijas_con_discapacidad_en_el_Pais_Vasco
- Martínez, N., Fernández, A., Orcasitas, J., Montero, D., y Villaescusa, M. (2016) Diseño de un programa de apoyo a la calidad de vida de familias con jóvenes y adultos con discapacidad intelectual. *Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. 47 (3), 259, 47-67.
- Mas, J., Baqués, N., Balcells, A., Dalmau, M., Giné, C., Gracia, M. y Vilaseca, R. (2016). Family quality of life for families in early intervention in Spain. *Journal of Early Intervention*, 38(1), 59-74. <https://doi.org/10.1177%2F1053815116636885>
- Ministerio de Educación del Perú (2012). *Educación Básica Especial y Educación Inclusiva – Balance y Perspectivas*.
- Morales, L. (2010). Autismo, familia y calidad de vida. *Cultura: Revista de la Asociación de Docentes de la USMP*, 24, 89 – 108
- Moreno, E., Barrero, V., Marín, Y. y Martínez, Y. (2009) Núcleos problemáticos para la inclusión escolar de adolescentes en situación de discapacidad. *Umbral Científico*, 14, 8-26.
- Noreña, A., Alcaraz – Moreno, N., Rojas, J. y Rebolledo – Malpica, D. (2012). Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan*, 12(3), 263-274.
- Núñez, B. (2007). *Familia y Discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría*. Lugar Editorial.

Calidad de vida familiar, adolescencia y discapacidad

Núñez, B. (1–4 de setiembre de 2010). *Familias de adolescentes con discapacidad*. [Ponencia]. 7° Congreso Argentino de Salud Integral del Adolescente. Mar del Plata, Argentina.

OMS (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF*. OMS

OMS – Banco Mundial. (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad*. [Archivo PDF]. https://www.afro.who.int/sites/default/files/2017-06/9789240688230_spa.pdf

OMS (2018). *Salud del adolescente*. https://www.who.int/es/health-topics/adolescent-health#tab=tab_2

Patterson, A., Perry, A. y Shine, R. (2018) Family quality of life when there is more than one child with a developmental disability. *Journal on Developmental Disabilities*, 23(3), 80-89. <https://oadd.org/wp-content/uploads/2018/12/41026-JoDD-23-3-v13f-80-89-Patterson-et-al.pdf>

Pérez, C. y Verdugo, M. (2008) La influencia de un hermano con autismo sobre la calidad de vida familiar. *Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 39(3), 75 – 90.

Pistrang, N., & Barker, C. (2012). Varieties of qualitative research: A pragmatic approach to selecting methods. En H. Cooper, P. M. Camic, D. L. Long, A. T. Panter, D. Rindskopf & K. J. Sher (Eds.), *APA handbook of research methods in psychology: Volume 2. Research designs: Quantitative, qualitative neuropsychological, and biological* (pp. 5-18). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/13620-001>

Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. y Wang, M. (2004). Calidad de vida familiar. Un estudio cualitativo. *Siglo Cero Revista Española sobre discapacidad intelectual*, 35(3), 31-48.

Resolución Ministerial N° 571 del 2015 [Ministerio de Educación del Perú]. Por la cual se instituye el reconocimiento denominado "Escuelas Valora". 15 de diciembre de 2015.

Resolución Ministerial N° 981 del 2016 [Ministerio de Salud del Perú]. Por la cual se aprueba la Norma Técnica de Salud para la Evaluación, Calificación y Certificación de la Persona con Discapacidad. 21 de diciembre de 2016.

Calidad de vida familiar, adolescencia y discapacidad

- Rillotta, F., Kirby, N., Shearer, J. y Nettelbeck, T. (2011). Family quality of life of Australian families with a member with an intellectual/developmental disability. *Journal of intellectual disability research*, 56(1), 71-86. https://www.researchgate.net/publication/51611927_Family_quality_of_life_of_Australian_families_with_a_member_with_an_intellectualdevelopmental_disability
- Rodrigues, S., Fontanella, B., Avó, L., Germano, C. y Melo, D. (2018). A qualitative study about quality of life in Brazilian families with children who have severe or profound intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(2), 413-426. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/jar.12539>
- Schalock, R., Luckasson, R. y Shogren, K. (2007). El nuevo concepto de retraso mental: comprendiendo el cambio al término discapacidad intelectual. *Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. 38(4) 224, 5-20.
- Su, H., Cuskelly, M., Gilmore, L. y Sullivan, K. (2018). Perceptions of Support in Chinese Mothers of a Child with Intellectual Disability. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 30(4), 1-17. <https://doi-org.ezproxybib.pucp.edu.pe/10.1007/s10882-018-9599-8>
- Suriá, R. (2011). Discapacidad adquirida y discapacidad sobrevenida: análisis comparativo de la sobrecarga que generan ambas formas de discapacidad en las madres de hijos afectados. *Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 42 (3), 239, 67 – 84.
- Turnbull, A., Turnbull, R., Poston, D., Beegle, G., Blue-Banning, M., Diehl, K., Frankland, C., Lord, L., Marquis, J., Park, J., Matt, S. y Summers, J. (2000) *Enhancing Quality of Life of Families of Children and Youth with Disabilities in the United States*. [Paper]. *Family Quality of Life Symposium, Seattle, Washington, EEUU*.
- Turnbull, A. (2003). La Calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. *Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 34(207), 59-73.
- Vanderkerken, L., Heyvaert, M., Onghena, P. y Maes, B. (2017). Quality of Life in Flemish Families with a Child with an Intellectual Disability: a Multilevel Study on Opinions of Family Members and the Impact of Family Member and Family Characteristics. *Applied*

Calidad de vida familiar, adolescencia y discapacidad

Research Quality Life, 13(3), 779-802 <https://doi-org.ezproxybib.pucp.edu.pe/10.1007/s11482-017-9558-z>

Verdugo, M. y Schalock, R. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero Revista española sobre discapacidad intelectual*, 41(4), 7-21.

Verdugo, M, Rodríguez, A. y Sainz, F. (2012). *Escala de calidad de vida familiar. Manual de aplicación*. <https://sid-inico.usal.es/documentacion/escala-de-calidad-de-vida-familiar-manual-de-aplicacion-version-para-espana/>

Wang, M. y Brown, R. (2009). Family quality of life: A framework for policy and social service provisions to support families of children with disabilities. *Journal of Family Social Work*, 12, 144-167. https://www.researchgate.net/publication/248920568_Family_Quality_of_Life_A_Framework_for_Policy_and_Social_Service_Provisions_to_Support_Families_of_Children_With_Disabilities

Willig, C. (2013). Epistemological bases for qualitative research. *Introducing qualitative research in psychology*. McGraw Hill Education.

Wołowicz, A., Ho, E., James, N., Brown, I., Firkowska, A., Zasepa, E. y Wapiennik, E. (2013). Family Quality of Life of Polish Families with a Member with Intellectual Disability. *Journal on Developmental Disabilities*. 2, 36-41. <https://web-p-ebsohost-com.ezproxybib.pucp.edu.pe/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=1a1aa585-ab16-4873-8eaf-fb53689682ca%40redis>

Zapata, M. y Galarza, A. (2020) Calidad de vida de las familias con personas en condición de discapacidad intelectual: un estudio descriptivo. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública*, 38(3), 1-11, <https://revistas.udea.edu.co/index.php/fnsp/article/view/334731>



APÉNDICE

Calidad de vida familiar, adolescencia y discapacidad

APÉNDICE A
Consentimiento Informado

Fecha: _____

La Sra. Carmen Rosa Delgado Ciriaco de Padilla de la especialidad de Psicología Clínica de la Pontificia Universidad Católica del Perú, está conduciendo una investigación que busca conocer la calidad de vida familiar en familias con un miembro con discapacidad.

Se le invita a participar en esta investigación de manera libre y voluntaria, si usted acepta participar tendrá una entrevista para conversar sobre algunos aspectos de su vida familiar que nos permitirá conocer como vivencian la calidad de vida en su familia. La información que nos brinde será registrada por medio de una grabadora y el llenado de una ficha con datos de la composición de su familia. Los audios de las entrevistas serán tratados con total reserva y únicamente para efectos de la investigación; para ello serán transcritos, analizados y luego destruidos. La información recibida durante la entrevista será manejada con absoluta confidencialidad.

Si en algún momento usted no desea contestar alguna pregunta tiene la posibilidad de no responderla. Asimismo, si en algún momento no desea continuar participando de la investigación tienen derecho a retirarse. Si usted durante este proceso tuviera alguna necesidad de soporte u orientación, podrá ser derivado al departamento psicológico de la Institución Educativa.

Finalmente, se agradece su participación e interés en la investigación y se espera que ésta sea una experiencia enriquecedora para todos.

Firma de la Madre

Firma de la Investigadora

Calidad de vida familiar, adolescencia y discapacidad

APÉNDICE B

Ficha de datos familiares

Nombre de la madre: _____

Edad: _____ Grado de instrucción: _____

Dirección: _____

Tiempo de residencia en la dirección indicada: _____

Lugar de trabajo: _____ Estado civil: _____

Lugar de procedencia: _____ Tiempo que reside en Lima: _____

Diagnóstico del hijo(a) con discapacidad: _____

Edad del hijo(a) con discapacidad: _____ Sexo: _____

Edad a la que fue diagnosticado: _____ Grado escolar que cursa: _____

Toma o ha tomado alguna medicación: _____

Datos sobre la familia:

Antecedentes de enfermedades en otros miembros de la familia (incluir DI):

Número de hijos: _____ Posición del hijo con DI: _____

Con quién o quienes vive el niño(a): _____

Observaciones y comentarios:

Hora de inicio: _____ Hora de fin: _____

Calidad de vida familiar, adolescencia y discapacidad

APÉNDICE C

Guía de Entrevista

El entrevistador estará atento en los momentos en los que sea relevante, diferenciar si la información se refiere a los hijos con o sin discapacidad, y desde las tres perspectivas: de la madre, de su familia y del hijo con discapacidad. Se iniciará con una pregunta introductoria que permita ingresar al tema desde el discurso de la madre entrevistada.

Pregunta introductoria

¿Cómo es un día cualquiera en su familia?

RELACIONES SOCIALES Y CON LA COMUNIDAD

¿Su familia participa en actividades de la comunidad? (reuniones vecinales, celebraciones y fiestas religiosas) *Indagar cuáles, dependiendo de cuánto tiempo vivan en la zona preguntar ¿cómo era antes?*

¿Cómo se relaciona su familia con los vecinos? *Indagar por los adultos y los niños*

¿Reciben ayuda de personas que no son de su familia? (amigos o vecinos)

¿Cómo considera que en su comunidad se manifiesta el respeto de los derechos entre vecinos?

¿En qué situaciones siente que los derechos de su familia son respetados? ¿Y en qué situaciones no?

BIENESTAR FÍSICO Y MATERIAL

¿Cuáles considera que son los elementos materiales necesarios para que una familia tenga una vida cómoda? ¿Cómo es en el caso de su familia?

¿Cómo se cubren en su familia las necesidades de casa, comida, etc.? (vivienda, alimentación, vestido y salud)

¿Quién en su familia requiere mayores cuidados? *Describir los cuidados*

¿Y siente usted que necesita algún tipo de apoyo en su familia? ¿Y qué tipo de apoyo sería? **ALUDE A CUALQUIER TIPO DE APOYO**

¿Cuándo alguien en su familia enferma a dónde acuden?

¿Existe alguna institución o entidad que le brinde ayuda respecto de la situación de...? ¿Cómo lo percibe? ¿Adecuado o inadecuado? ¿Y necesitaría otro tipo de apoyo?.

FORTALEZA Y CRECIMIENTO PERSONAL

¿Cómo piensa usted que una familia ayuda a crecer a sus miembros? (que se desarrollen, que progresen) *opcional la contraparte negativa de la pregunta.*

¿Cómo se toman las decisiones en su familia? ¿Quiénes forman parte en la toma de decisiones?

Calidad de vida familiar, adolescencia y discapacidad

¿Qué pasa cuando hay desacuerdos?

¿Quiénes forman parte en la toma de decisiones?

Para usted ¿qué metas son importantes que su familia logre? *Desde las tres perspectivas*

Y ustedes como familia, ¿hablan sobre estas metas? Sobre lo que cada uno espera.

¿Cuándo se dan situaciones difíciles en su familia, cómo la enfrentan ustedes?

¿Considera que en su familia se valoran los logros de sus miembros? ¿Cómo?

¿Cómo ve usted a su familia en el futuro? A todos los hijos y profundizar en el hijo con discapacidad.

VIDA EN FAMILIA Y NORMAS

¿Cuál es el diagnóstico de.....? ¿Cómo manejaron ustedes eso una vez que se enteraron?

¿Cuándo uno de los miembros de la familia tiene un problema, cómo lo solucionan?

¿Quién es el más cariñoso de la familia? ¿Cómo lo demuestra?

¿Cómo se establecen las reglas y normas en su familia? ¿Cómo se vigila que se cumplan?

¿Qué pasa cuando no se cumplen los acuerdos? ¿O cuando alguien se porta mal? *Indagar por el castigo.*

BIENESTAR EMOCIONAL

¿Qué actividades disfrutan como familia? ¿qué les gusta hacer?

¿Con quién pasa más tiempo...? ¿Hay alguien en la familia con quien sea más cercano o cercana?

¿Qué cosas siente usted que son importantes para que una familia se sienta satisfecha? ¿Cómo se sienten los miembros de su familia respecto de estos aspectos?

¿Qué situaciones le preocupan de su familia?

¿Qué cambios han sido importantes en su familia? ¿Cómo ha influido este cambio en su familia?

¿Cómo se demuestran el cariño?

¿Quién en la familia requiere más cariño? ¿Quién es el más cariñoso?