

---

## **LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL ANTE EL RETO DE LA AUTONOMÍA Y LA INDEPENDENCIA**

María Elizabeth Montes Aguilar  
elimontesaguilar@yahoo.com.mx  
México

Elizabeth Hernández Sánchez  
elizabethbraxas@gmail.com  
México

### **Resumen**

En México, las familias siguen siendo las principales fuentes de apoyo en el desarrollo de las personas con discapacidad intelectual, es en su seno en donde se gestan las bases para formarlos en la autodeterminación y la responsabilidad, sin embargo, en muchas ocasiones no cuentan con los recursos para modificar las condiciones de vida en las que están inmersos sus hijos e hijas, se sienten impotentes ante la falta de servicios que promuevan su independencia y autonomía, que les den la oportunidad de formarse como personas autogestivas, esto es, personas que, al igual que el resto de la población, puedan tomar decisiones para vivir una vida plena con los apoyos que requieren.

En este contexto, surge este proyecto de investigación que se está desarrollando en la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM) y cuyo principal objetivo es indagar sobre los aspectos que inciden en la calidad de vida familiar de las personas con discapacidad intelectual con la finalidad de detectar sus necesidades, hacer propuestas de mejora en los servicios educativos que reciben e incidir en la creación de políticas sociales que permitan el mejoramiento de sus condiciones de vida.

**Palabras clave:** Calidad de vida; familia; discapacidad intelectual; autodeterminación; independencia; autonomía.

---

**"FAMILIES OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES AT THE CHALLENGE OF AUTONOMY AND INDEPENDENCE"**

**Abstract**

In Mexico, families remain the main sources of support in the development of people with intellectual disabilities, is in her womb where the bases are conceived to train them in self-determination and responsibility, however, often do not have resources to modify the conditions of life in which they are immersed their children, they feel powerless in the absence of services that promote independence and autonomy, give them the opportunity to train as people self-management, that is, people who like the rest of the population, can make decisions to live a full life with the support they require.

In this context, emerged this research project is being developed at the National Autonomous University of Mexico (UNAM), whose main objective is to investigate issues that affect the quality of family life of people with intellectual disabilities in order to identify their needs, make proposals for improvement in the educational services they receive and influence the creation of social policies that allow the improvement of their living conditions.

**Keywords:** Quality of life, family, intellectual disability, self-determination, independence, autonomy

“...vivir una vida digna de ser vivida”

Stephen W Hawking

## INTRODUCCIÓN

En México, un gran reto que enfrentan las familias es el de formar a sus hijos e hijas para que sean independientes y autónomos, tradicionalmente permanecen en la casa paterna hasta que terminan sus estudios profesionales o casan, si fracasa su matrimonio o “les va mal” ya sea por razones económicas o por otra situación, tanto hombres como mujeres, no es mal visto que regresen a la casa de sus padres para seguir siendo “hijos de familia”. Son contados los casos en que los hijos varones deciden vivir de manera independiente, esta situación se da en menor medida en las mujeres, prevalecen prejuicios sociales ante el hecho de que una mujer viva sola. De esta manera, podemos encontrar hijos e hijas solteros, de más de 30 años de edad, que aún viven con sus padres y no en todos los casos apoyan económicamente para el sostén familiar.

Cuando uno de los miembros de la familia tiene discapacidad intelectual, la situación se torna más complicada, aunque los padres y madres manifiestan que quisieran que sus hijos e hijas se valieran por ellos mismos y tuvieran una vida independiente, en los hechos es casi imposible que se dé. Esto es debido a diversos factores entre los que destaca la falta de servicios y apoyos dirigidos tanto a las familias como a las personas con discapacidad intelectual y la visión de sobreprotección que tienen tanto en las familias como en los servicios que brinda la sociedad misma.

En este contexto, hablar de autonomía e independencia en las personas con discapacidad conlleva trabajar con conceptos tales como son la calidad de vida y destacar la autodeterminación como el eje rector de la formación de sujetos autogestivos y autónomos. Esta es una tarea muy ardua en el sentido de que debe sensibilizar, en un primer momento, a las familias sobre la importancia de que ellas mismas sean autogestivas y autónomas: que aprendan a detectar sus necesidades y busquen los apoyos que requieren para abatirlas, de esta manera se fortalecerán y podrán contar con las herramientas que les permitirán formar a sus hijos e hijas en la autodeterminación y que ellos, a su vez, sean los principales gestores de los apoyos que requieren.

En este artículo presentamos algunas características de las familias mexicanas, las formas en que

enfrentan la discapacidad y los retos que tienen ante la independencia y autonomía de sus hijos o hijas con discapacidad intelectual; algunos datos que se presentan son tomados de la investigación que realizamos en la Maestría en Pedagogía en la UNAM, referente al conocimiento de la Calidad de Vida de las familias de hijos con discapacidad intelectual que asisten al centro de atención múltiple No. 82 de la Secretaría de Educación Pública.

### **Caracterización de la familia mexicana actual**

En México, como en muchos otros países en vías de desarrollo, el adecuado desempeño de las funciones de la familia a menudo se ve obstaculizado por diversas vulnerabilidades de origen social, lo que deja a sus miembros en condiciones severas de indefensión e inseguridad, al tiempo que constituye un factor decisivo en la transmisión intergeneracional de la pobreza. Los cambios sociodemográficos que ha venido experimentando México, al articularse o entrecruzarse en el contexto hogareño con algunas de estas vulnerabilidades, tienen el potencial de reducir de manera significativa la capacidad de los hogares para prevenir riesgos o enfrentar situaciones adversas.

La convergencia del enfoque sistémico y del enfoque ecológico en el llamado enfoque ecológico-sistémico ha proporcionado uno de los pilares más robustos sobre los que se asienta la perspectiva de desarrollo y socialización de la familia.

En efecto, el análisis de la familia como contexto de desarrollo de los integrantes que la conforman requiere de ambos puntos de vista. De ellos hemos aprendido que el contexto familiar, considerado en un sentido sistémico que incluye no sólo a la familia nuclear sino a otros sistemas de influencia menos próximos al individuo, no puede definirse al margen de los individuos que participan en él, sino que tiene que incorporar las perspectivas de dichos individuos. A su vez, el conjunto de influencias que caracterizan el contexto familiar ayuda a configurar a los individuos y constituye una clave sustancial para entender su desarrollo.

Desde la postura de la *ecología del desarrollo humano* (Bronfenbrenner, 2002), se fundamenta una serie de interrelaciones e interdependencias complejas entre el sistema orgánico, el sistema comportamental y sistema ambiental. Al hablar de ambiente no sólo se contemplan los factores físicos y sociales, sino también las percepciones y cogniciones que de aquél tienen las personas, es decir, el sentido y significado que el ambiente adquiere para las personas que interaccionan en él y con él. Así, son considerados tanto aspectos físicos, biológicos y psicológicos como sociales,

etnoculturales, económicos y políticos. Su análisis es muy útil para describir posteriormente los factores de protección y de riesgo para la familia, teniendo en cuenta todas las esferas posibles de influencias que convergen sobre el espacio ecológico familiar y el de sus miembros.

Powell (1985) ha insistido en que la cambiante situación económica de los países ha prolongado la adolescencia, por lo menos de dos maneras. En primer lugar, los jóvenes disponen de más dinero, aun relativamente, que hace veinticinco años. En muchos casos, este dinero proviene de los padres de forma de asignaciones o regalos. Como el chico por lo general puede contar con el hogar para la satisfacción de sus necesidades y aún para el disfrute de algunos lujos, no tiene que buscar empleo a fin de obtener dinero para estos propósitos. Esto con frecuencia conduce a una mayor dependencia del hogar y por consiguiente a una extensión del período de la adolescencia. Algunos chicos y chicas aplazan los compromisos del matrimonio e hijos hasta concluir estudios universitarios extendiéndose durante los siguientes 10 años como mínimo. Las anteriores características son observables en la población adolescente mexicana pertenecientes a la clase media y alta ya muy depuradas en la última década; en clases sociales menos favorecidas podemos encontrar que, los hijos ingresan a laborar a tempranas edades para contribuir al gasto del hogar y si se independizan pueden afectar considerablemente las condiciones de vida familiar.

La segunda manera en la que el cambio económico influye sobre la prolongación de la adolescencia es mediante la reducción de oportunidades y vocacionales para individuos que salen pronto de la escuela y aún para los que terminan su educación media (Powell, 1985). En México tal reducción de oportunidades y vocacionales se debe al acelerado crecimiento demográfico -cada año ingresan aproximadamente 1.2 millones a la población económicamente activa (Ruíz, 2003), que sobre limita al Estado mexicano a abrir el número de empleos requeridos anualmente (Pinto, 2002).

Esta situación repercute en las oportunidades laborales ya que cada día se requiere de una mejor capacitación para poder acceder a los puestos laborales razón por la que a los jóvenes se les dificulta independizarse económicamente.

Además del aspecto económico, una de las tareas más importantes para el adolescente es el proceso de formación de su identidad como adulto es la adquisición de autonomía. El principal elemento de esta tarea consiste en una separación o distanciamiento gradual de los adolescentes en relación con

sus padres (Besevegis y Giannitsas, 1996), que no está caracterizada por la salida de casa de las jóvenes generaciones, sino que la conquista de la autonomía tiene lugar *en* la familia, ámbito en el que los hijos permanecen cada vez más tiempo (Zani, 1993).

La adquisición de la autonomía requiere de una formación continua que inicia en edades tempranas, se facilita cuando las familias están preparadas para fomentarla e implementan estrategias en casa. Sin embargo, existen experiencias en familias mexicanas que han hecho esfuerzos para formar seres humanos independientes y autónomos, los siguientes testimonios son ejemplo de ello.

A varios padres y madres de familia de hijos adultos se planteó la pregunta *¿cómo fomentar la autonomía e independencia de los hijos?*

Una madre de familia afirma... *“tienes que visualizar desde un principio que van a ser independientes”*; un padre, cuyos hijos ya se independizaron, señala a través de sus propios ejemplos de vida cómo lo logró: *...“desde pequeños les asigné alguna actividad-responsabilidad de acuerdo a su edad, de chiquillos les “ayudaba” y lo hacíamos juntos, conforme crecieron lo hicieron solos...”*

A este respecto otro padre de familia comenta...*“todo radica en la seguridad con que crezca un niño y el grado de responsabilidad que le fomentes a muy temprana edad...”*

La siguiente es la experiencia de una madre: *...“Eso es una enseñanza día a día CON MUCHO AMOR desde que son bebés, enséñale como sostener la mamila, como usar una cuchara y que coma él solo sin que te importe que se ensucie o tire todo, cada vez será más capaz de hacerlo solo, que escoja su ropa que intente ponérsela, ayúdalo, enséñale pero no se lo hagas todo tú, refuézalo diciéndole tu puedes, eres capaz, eres inteligente, eres fuerte, eres audaz, muy bien etc...(siempre todo positivo) te va a llevar más tiempo y trabajo pero a la larga verás las diferencia hasta con otros niños de su edad, va ser una personita más independiente y autónoma, al cual ya no tienes que darle de comer en la boca y vestirlo y así te sigues en cada etapa...Para mí este es el secreto, no hacerles todo ni resolverles todo a los hijos, enséñales con mucho amor y paciencia el cómo, orientalos, ayúdalos, dales responsabilidades según su edad y ¡eureka! descubrirás que has logrado tener hijos INDEPENDIENTES, AUTÓNOMOS, RESPONSABLES, LIBRES, FELICES Y*

*SEGUROS DE SI.”*

La siguiente frase resume lo dicho por otra madre: ... *“Un buen padre, como un buen maestro, es el que se hace cada vez menos indispensable para los niños”...*

Este camino hacia la autonomía e independencia en algunas ocasiones se torna difícil y es causa de conflicto entre padres e hijos, los jóvenes buscan una mayor libertad para tomar sus propias decisiones y se enfrentan a sus padres cuyas percepciones sobre la libertad e independencia son diferentes.

Algunos comentarios al respecto son los siguientes:

Una madre cuyos hijos varones adultos se casaron señala: ... *“me los han secuestrado pero son muy felices, me dolió mucho cuando se fueron pero a todo se acostumbra uno...”*

Otro comentario es... *“no te queda más que resignarte”*

Una madre ante sus hijos solteros treintañeros señala: ... *“nunca van a ser completamente autónomos, siempre necesitarán de los padres, pedirán consejos, apoyo económico, regresar a casa, etc...”*

Existen familias que comprenden que sus hijos ya están en edad de independizarse, han concluido su carrera universitaria o posgrado y tienen trabajo bien remunerado, sin embargo, los hijos siguen viviendo en la comodidad de su hogar sin realizar aportaciones económicas, algunos de estos padres nos dan algunos ejemplos de estrategias a seguir:

*... “la familia se cambió de casa y de ciudad y les dejó todo a los hijos para que se hagan cargo así que si ellos no se van vete tú”...*

*... “un viaje sin sus papás es todo un reto y una lección de vida... ...prueba y verás como regresan extrañándose y valorando todo lo que haces...bueno eso me pasó a mí cuando me fui durante dos meses a España...y si funciona...”*

*...hay momentos que creo que lo logré (la independencia física de sus hijos adultos) y después me*

*doy cuenta que no es así, mejor piensa que tienes un hogar precioso y una familia, hay mucha gente sola que no tiene ni perro que le ladre...*

Un padre nos comparte lo que le dio resultado para lograr su propia independencia de sus padres: *...meterlos al ejército!!!! a mí me dio resultado!!!!*

Como podemos ver en los testimonios anteriores, las concepciones y formas de abordar la independencia de los hijos son variadas, algunas se dan de manera natural en la familia, otras tienen que transcurrir por una serie de tensiones entre los implicados, en algunas ocasiones no se logra, sin embargo, cuando los padres fomentan desde edades tempranas la autonomía e independencia de sus hijos a través de diferentes estrategias que por emergen de su experiencia misma, los hijos cuentan con elementos que les permiten ser autónomos en la toma de decisiones que determinan el curso de su propia vida.

En este apartado tratamos de hacer una biopsia de lo que acontece con las familias mexicanas ante el reto de la autonomía e independencia de sus hijos, encontramos una variedad de formas en que enfrentan esta situación, algunas preparan a sus hijos a lo largo de su vida, otras dejan pasar el tiempo y, cuando llegan a la edad adulta simplemente los empujan a salir del hogar y buscar su propia vida, hay un grupo de familias que luchan, consciente o inconscientemente por que sus hijos no emprendan el vuelo hacia su independencia, finalmente la mayoría lo logra con más o menos dificultades, solo una pequeña minoría es la que permanece hasta edades avanzadas.

Esta situación se complica ante la presencia de hijos con discapacidad intelectual, la visión proteccionista que prevalece en la sociedad mexicana influye en las concepciones que tienen las familias de tal manera que, aunque algunas tratan de prepararlos para la vida independiente, buscan para su futuro espacios de custodia como pueden ser instituciones o familiares que se hagan cargo de ellos cuando los padres “ya no estén”.

### **La familia ante la discapacidad**

Las familias mexicanas siguen siendo el primer y principal espacio de socialización de sus hijos, en ellas se moldea su carácter, desarrollan su autoestima, se les inculcan modos de actuar y de pensar que se convierten en hábitos conformando de esta manera las prácticas culturales. Es en el seno familiar en donde también se conforman prejuicios y estereotipos que informan acerca de lo que es



correcto o deseable; como parte de ese gran sistema que es la sociedad, tienden a desarrollar sus propias representaciones de lo que consideran una “persona normal” concediéndoles una serie de características tanto físicas como sociales, culturales, intelectuales etc., y atributos que los hacen pertenecientes a su comunidad, si alguien carece de algunas de estas características ha sido visto como “persona anormal”.

Cuando una familia recibe la noticia de que su hijo tiene discapacidad intelectual sus reacciones van a depender de esta serie de representaciones que tienen sobre la discapacidad, sus propios juicios y prejuicios, y de las experiencias de vida que tengan ante la discapacidad; el Modelo de Adaptación (Freixa, 2000) señala que cada miembro de la familia reacciona de manera diferente ante la discapacidad debido, en primera instancia, al estrés que ocasiona una situación inesperada y que afecta su propia vida, esto es, el estrés es ocasionado por la relación que tiene el individuo con respecto a la discapacidad; el afrontamiento, es otro aspecto importante que determina las formas de enfrentamiento con la discapacidad, es definido como los esfuerzos cognitivos y conductuales que realiza el individuo para cambiar su relación con el entorno, existe el afrontamiento ante los problemas y el afrontamiento ante las emociones, primero tiene que ver con solucionar o no el problema y el segundo alude a una serie de etapas por las que transcurre la asimilación de la noticia hasta llegar a un estado de aceptación de la situación; otro aspecto que influye son los contextos ecológicos en los que está inmerso el sujeto, se refiere a las concepciones sociales –pensamientos, sentimientos y conductas- que se transmiten de generación en generación y que determinan en ciertos momentos el actuar de los sujetos ante situaciones que causan estrés, en este caso ante la discapacidad; en los contextos ecológicos existen recursos sociales que brindan apoyo y ayuda a las personas y que puede ser utilizados ante esta situación; como pueden ser los apoyos sociales informales que brinda la propia familia y los apoyos sociales formales, como son los que ofrecen los profesionales.

La adaptación de una familia a la discapacidad de uno de sus integrantes es un proceso que puede durar toda la vida y en ocasiones no se logra, existen familias que se desintegran ante la presencia de la discapacidad en sus vidas, otras pueden permanecer juntas pero sus relaciones se caracterizan por las fricciones constantes que se generan al no encontrar soluciones a las situaciones que enfrentan, también existen familias que logran encontrar la adaptación y se conforman como una unidad de apoyo, lo que las hace retomar sus expectativas de vida personales, profesionales y

familiares para lograr tener un bienestar personal y familiar.

Son estas últimas las que tienen la posibilidad de transmitir a sus hijos con discapacidad la seguridad emocional que requieren para enfrentar los retos de la vida cotidiana, en México la sociedad aún permanece en la concepción proteccionista ante las personas con discapacidad intelectual, hay personas y familias que los ven como niños eternos, situación que no les permite concebir el que puedan tener una vida independiente y autónoma, existe un pequeño porcentaje de personas con discapacidad intelectual que han logrado conseguir y permanecer en un trabajo remunerado que les permite vivir de manera independiente y cómodamente, son ellos los que están abriendo camino con su ejemplo a los que “vienen atrás”, sin embargo, hay factores que impiden el avance en este sentido, tales como lo son la desestructuración de los servicios existentes y la falta de oportunidades laborales, aunado a que no existen programas gubernamentales que promuevan la vida independiente, la escolarización formal que ofrece el gobierno termina a los 18 años de edad, situación paradójica ya que a esta edad los jóvenes que no tienen discapacidad pueden ingresar a la educación superior, existen una cuantas agencias laborales pero centran sus servicios en personas con otro tipo de discapacidades.

### **Discapacidad intelectual**

A lo largo de la historia de la humanidad se han desarrollado concepciones y actitudes diversas con respecto a las personas diferentes entre las que destacan las personas con algún signo de discapacidad ya sea física, intelectual o sensorial. El trato que han recibido ha ido desde ser concebidos como Dioses por algunas culturas mesoamericanas hasta ser segregados completamente de la comunidad. En México aún prevalecen las prácticas asistencialista con respecto a la discapacidad, aunque el discurso ha ido evolucionando, de una concepción que hacía énfasis en el déficit de la persona a una conceptualización multidimensional que caracteriza a la discapacidad intelectual por las limitaciones del funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa, en donde la funcionalidad de los sujetos depende de los apoyos que le brinde el entorno para poder aprender y participar en los diferentes contextos sociales. Actualmente el gobierno está tratando de armonizar la legislación en función de la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad promulgada en el 2006.

Sin embargo, no existen servicios suficientes dirigidos a personas con discapacidades, el censo

poblacional 2010 habla de que en el Distrito Federal, el 5.5 % de la población tiene discapacidad, porcentaje muy inferior con respecto al Informe Mundial sobre la Discapacidad 2011 que señala que el 15.6% de la población mundial tiene discapacidad. Esta situación repercute necesariamente en la procuración de servicios dirigidos a esta población.

### **Calidad de vida y autodeterminación**

Hablar de autonomía e independencia en las personas con discapacidad intelectual nos remite a hacer una serie de reflexiones con respecto a las implicaciones que tiene sobre su calidad de vida o el llegar a tener una buena vida.

La calidad de vida (tener una buena vida) ha transcurrido por múltiples conceptualizaciones que convergen en el bienestar personal, por ejemplo, la perspectiva de Shalock y Verdugo permite pensar de manera diferente sobre las personas con discapacidad intelectual y nos lleva a la reflexión de los cambios organizacionales que los sistemas y la comunidad requieren para incrementar su bienestar personal y reducir su exclusión del funcionamiento mayoritario de la sociedad (Verdugo, 2009).

Para que una persona con discapacidad intelectual logre tener una buena vida necesita contar con una serie de apoyos sociales y familiares que le brinden la oportunidad de formarse en la autodeterminación.

La autodeterminación es un aspecto central en la independencia de las personas con discapacidad, una persona autodeterminada es aquella capaz de elegir y tomar sus propias decisiones ante las situaciones esenciales de su vida, en este sentido la autodeterminación está estrechamente relacionada con la buena vida o calidad de vida y la inclusión de las personas con discapacidad intelectual a la sociedad.

Desde la perspectiva de Wehmeyer la autodeterminación hace referencia al “actuar como el principal agente causal de la propia vida y tomar decisiones relativas a la propia calidad de vida, libre de influencias o interferencias externas indebidas” (Wehmeyer, 1996; citado en Verdugo, 2009: 451)

Señala que en el comportamiento autodeterminado destacan cuatro dimensiones: la autonomía, la autorregulación, las creencias de control y eficacia y la autoconsciencia.

La *autonomía* en personas con discapacidad intelectual se logra cuando son capaces de actuar de acuerdo a sus propias preferencias, intereses y/o habilidades de manera independiente, libres de presiones o interferencias excesivas por parte de las personas de su entorno; la interdependencia que establece con las personas es lo que va a hacer posible su actuar autónomo. Es preciso decir que hablar de autonomía en personas con discapacidad intelectual no se refiere necesariamente a prescindir del apoyo de otras personas, ni tampoco implica que las personas sean independientes físicamente, más bien requiere el que conozcan lo que necesitan y lo puedan expresar a las personas que les brindan algún tipo de apoyo.

La *autorregulación* es la dimensión que se refiere a las estrategias de autogestión que incluyen el autocontrol, la autoenseñanza, la autoevaluación y el autorrefuerzo, del mismo modo se refiere a las conductas de fijación y logro de objetivos así como a conductas de resolución de problemas y a las estrategias de aprendizaje. La autorregulación tiene que ver con el hecho de que la persona con discapacidad intelectual pueda tomar decisiones sobre las habilidades a utilizar ante una situación determinada.

La dimensión referida a las *creencias de control y eficacia* tiene que ver con la capacitación psicológica, una persona psicológicamente competente es aquella que tiene control sobre las circunstancias que son importantes para ellas, poseen aptitudes que les permiten alcanzar los resultados deseados y aplican estas aptitudes porque tienen expectativas sobre los resultados.

La *autoconsciencia* es la dimensión que tiene que ver con el conocimiento de sí mismas, sus cualidades y limitaciones y el uso que hacen de ese conocimiento para su beneficio. El conocimiento de sí mismo se forma a partir de las interacciones que tienen con el ambiente y las interpretaciones que hacen del mismo, en este conocimiento de sí mismo interviene la evaluación, los refuerzos y atribuciones que hacen otras personas a su conducta. (Verdugo, 2009)

La autodeterminación puede ser identificada por las conductas de una persona, estas conductas se adquieren a través de experiencias de aprendizaje específicas, desde la infancia y durante toda la

vida, y deben incluir el desarrollo de diversas aptitudes tales como las referentes a realizar elecciones, toma de decisiones, resolver problemas, fijación y logro de objetivos, autoobservación, autoevaluación y autorrefuerzo, autoeducación, liderazgo y defensa propia, locus interno de control, atribuciones positivas de eficacia y expectativas de resultados, autoconciencia y autoconocimiento. La formación de los hijos con discapacidad para que sean autónomos e independientes implica un gran reto para las familias, en la primera parte de este trabajo manifestamos las dificultades que atraviesan las familias mexicanas para lograr la independencia de sus hijos adultos, ante la presencia de la discapacidad intelectual, la situación se complica aún más debido a que tienen que enfrentar sus propios prejuicios con respecto a la discapacidad intelectual y con respecto a las posibilidades de autonomía e independencia que pueden tener sus hijos, a continuación enunciaremos algunos comentarios de 5 padres y 7 madres entrevistados en el Centro de Atención Múltiple Laboral No. 82 perteneciente a la Dirección de Educación Especial del Distrito Federal. Secretaría de Educación Pública.

Es preciso destacar que los hijos de estos padres entrevistados tienen entre 15 y 18 años de edad, se encuentran capacitándose en diferentes oficios cuya finalidad es prepararlos para tener un trabajo remunerado, sin embargo, las cifras muestran que de 1 a 3% de jóvenes que logran este objetivo con una permanencia de no más de 3 años, permanecen en sus casas cuando egresan del centro de atención múltiple.

En general, las familias entrevistadas destacan los siguientes aspectos:

*En el ámbito familiar:*

- Se perciben diferentes a las familias que no tienen miembros con discapacidad intelectual.
- Centran su vida familiar en las necesidades de su hijo o hija con discapacidad intelectual.
- Sus problemas más frecuentes son los derivados de la comprensión de la presencia de discapacidad intelectual en su hijo.
- La relación que establecen con sus hijos con discapacidades es de sobreprotección.
- Se refieren a la persona con discapacidad como “niño o niña”
- Como familias no saben cómo fomentar la autonomía e independencia de sus hijos, les da miedo que puedan ser maltratados.
- Se distribuyen las tareas familiares en función de las necesidades de la persona con discapacidad.
- El futuro de su familiar es percibido con incertidumbre, con temor a que su hijo o hija con

discapacidad se quede en el desamparo.

*En el ámbito personal:*

- A los padres y madres les cuesta trabajo detectar sus necesidades personales.
- El momento más difícil de su vida ha sido el enfrentamiento con la discapacidad de su hijo sobre todo cuando son varones.
- Se perciben solos.
- Desconocen si hay servicios y apoyos para ellos.
- Las madres asumen que tienen la mayor responsabilidad en el cuidado y la educación de sus hijos con discapacidad.
- Quieren que sus hijos con discapacidad intelectual sean autosuficientes y tengan un trabajo remunerado, pero desconocen cómo apoyarlos para que lo logren.

*En el ámbito comunitario:*

- Desconocen sus derechos y los de sus hijos con discapacidad intelectual
- Se perciben como familias diferentes y aisladas de la sociedad.
- Desconocen si hay servicios de apoyo para sus familias.
- Viven en angustia constante al no contar con servicios que promuevan la vida laboral de sus hijos con discapacidad intelectual.
- Su grupo de pertenencia es el que conforman en el Centro de Atención Múltiple
- Desconocen cómo puede apoyarlos la sociedad.

## **CONCLUSIONES:**

Lograr la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual implica el que los padres tengan una concepción diferente de la discapacidad y de las potencialidades que pueden desarrollar sus hijos si cuentan con los apoyos educativos, formativos y laborales que requieran de acuerdo a sus condiciones personales.

La vida independiente de una persona con discapacidad intelectual implica implementar una serie de acciones que permitan a las familias ser autogestivas, esto es, si la familia está fortalecida en las diferentes áreas de su vida (emocional, cognitiva, etc), si tiene conocimiento de los servicios y apoyos con que cuenta en su comunidad, si hace alianzas con otros padres que vivan las mismas circunstancias y con profesionistas capacitados, contarán con mayores elementos para formar a sus hijos, desde temprana edad, en su autonomía.

La Calidad de Vida de las familias de personas con discapacidad intelectual es el resultado de los servicios y apoyos que reciben, las familias entrevistadas no tienen conocimiento ni cuentan con las estrategias que les permitan ser autogestivas; los servicios a los que tienen acceso son muy limitados, no conocen programas que promuevan la vida autónoma e independiente de sus hijos con discapacidades.

Es necesario crear políticas y servicios centrados en las familias de las personas con discapacidad intelectual que les permitan elegir lo más adecuado para ellas y sus hijos de acuerdo a sus prioridades, la formación y capacitación familiar es importante para que la familia sea una verdadera unidad de apoyo.

### **Bibliografía**

- Besevegis, E. y Giannitsas, N. (1996). Parent-adolescent relations and conflicts as perceived by adolescents. En L. Verhofstadt-Deneve, Y. Kienhorst y Braet (Eds.); *Conflict and development in adolescence* (pp. 93-102). Leiden University: DSWO Press.
- Bronfenbrenner, U. (2002). *La ecología del desarrollo Humano*. España: Paidós.
- Freixa, (2000). Familia y deficiencia mental. Salamanca: Amarú
- Pinto, S. (2002). ¿A chambear?. *Expansión*, 836, 74.
- Powell, M. (1985). La psicología de la adolescencia. México: Fondo de Cultura Económica.
- Ruíz, G. (2003). De patitas en la calle. *Expansión*, 858, 68-70.
- Verdugo, M.A. Vicent C. y Gómez L. (2009). Un instrumento para medir la autodeterminación en adultos con discapacidad. En: Verdugo, M.A.(edi) *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad*. Salamanca: Amarú. Pp. 449-465
- Zani, B. (1993). L'adolescente e la famiglia. En A. Palmonari (Ed.); *Psicologia dell'adolescenza* (pp. 203-223). Bologna: Il Mulino.