



PONTIFICIA UNIVERSIDAD  
**CATOLICA**  
**DE VALPARAISO**

FACULTAD DE FILOSOFÍA Y EDUCACIÓN  
ESCUELA DE PEDAGOGÍA  
EDUCACIÓN DIFERENCIAL

**CALIDAD DE VIDA FAMILIAR DESDE LA VISIÓN DE PADRES DE  
NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN ENTRE 0 A 3 AÑOS  
PERTENECIENTES AL CENTRO APARID DE VIÑA DEL MAR.**

**Trabajo de titulación para optar al grado de Licenciada en  
educación y al título de Profesora de educación diferencial con  
mención en Retardo mental.**

**Tesistas** : Macarena Flores Altamirano  
Francisca González Silva  
Katherine Núñez Flores  
Katherine Torres Cuevas

**Profesora Guía** : Vanessa Vega Córdova.

**Junio, 2014**

## **AGRADECIMIENTOS**

Hoy nos encontramos a un paso de finalizar una de las etapas más importantes en nuestras vidas, etapa que finaliza con el trabajo de tesis, pero que consta de cuatros años y medio de estudio, en los que crecimos como personas y profesionales, conocimos personas que más adelante se convirtieron en amigas y gran apoyo para superar todo obstáculo, aprendimos a ver la vida desde otra perspectiva, que no hay barreras que no se pueden superar, y lo más importante, a construir el camino que te lleva a la felicidad.

Sin embargo, esta etapa no la vivimos solas, sino que detrás de cada paso que dimos, se encontraron muchas personas que hicieron posible cumplir esta meta. Es por esto que, queremos usar esta instancia para dar gracias a cada persona que de una u otra forma estuvo presente en este proceso.

Para comenzar, vamos a agradecer a lo más importante que tenemos en la vida, nuestras familias. Cada una de nuestras familias se conforma de diferentes personas, madre y/o padre, hermanos/as, madrastra, padrastro, tíos, abuelos, en fin. Queremos que cada uno de ustedes sepan lo fundamental que han sido para nosotras, no sólo en esta etapa, sino que a lo largo de nuestras vidas, brindándonos ese apoyo incondicional que nadie más que ustedes pueden dar, ayudándonos a levantarnos cuando nos hemos caído y celebrando nuestros logros junto a nosotras. Las palabras no son suficientes cuando se trata de hablar de ustedes, infinitas gracias por ser como son y por estar con cada una de nosotras. Dicen que los bebés eligen a sus padres antes de nacer, bueno, si es así, entonces no nos equivocamos, porque elegimos a los mejores padres que podríamos haber tenido, nuevamente gracias por todo y los amamos mucho.

A nuestra Tutora Vanessa Vega, que durante casi un año guió este trabajo, ayudándonos a alcanzar nuestra meta de ser profesionales de la educación. Profesora, gracias por ser una persona confiable para nosotras, llena de valores y profesionalismo, perfeccionista y trabajadora. No sólo nos ayudó para

realizar la tesis, sino que nos enseñó que trabajando duro y siendo perseverantes, los frutos siempre serán mejores.

Al Centro Aparid, que abrió sus puertas para recibirnos con la mejor disposición y dejándonos entrar a la vida de las familias que asisten ahí. Gracias a las cuatro familias que voluntariamente quisieron formar parte de este trabajo, y que sin duda alguna, hicieron posible que esta investigación fuese realizada.

Gracias a nuestras amigas, amigos y/o pololos que han formado parte de esta tan importante etapa. A ustedes que nos apoyan en las buenas y en las malas, que están ahí sin importar la hora porque saben que los necesitamos, que nos han sacado una sonrisa cuando todo parece ir mal, que celebran nuestros logros como si fuesen suyos, que a pesar de no tener una conexión sanguínea, tenemos una unión que es mucho más fuerte y que nos mantendrá unidos por siempre, a ustedes, muchas gracias por todo, los amamos.

Gracias a un pilar que forma parte fundamental en nuestras vidas, Dios, quien nos entrega esa energía que fortalece desde lo más profundo, quien nos muestra el camino para que nuestros sueños se hagan realidad y nos prueba que existe luz cuando todo parece oscuro. Si bien existieron momentos difíciles durante todos estos años, él nos ayudó para superar cada prueba en el camino.

Finalmente, cómo no dar gracias a nosotras mismas, grupo de tesis, de trabajo y de amigas. Pensábamos que terminaríamos enojadas al finalizar esta etapa, pensando tan diferente una de otra y cada una con personalidades fuertes, en fin, ocurrió lo contrario, nos fortalecimos como grupo, nos unimos más que nunca y salimos adelante juntas.

Tenemos tantos sentimientos encontrados en esta instancia que se hace difícil expresarlos. Cerramos una etapa llena de momentos difíciles y otros que nos llenaron de felicidad, y que nos permitieron ser hoy otras personas, más maduras, empáticas y con ganas luchar por un mundo mejor que se enriquezca con las diferencias de cada persona.



# ÍNDICE

RESUMEN .....	8
ABSTRACT .....	9
INTRODUCCIÓN.....	10
<b>I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....</b>	<b>12</b>
1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	13
1.2 JUSTIFICACIÓN DE LA PROBLEMÁTICA.....	18
<b>II. OBJETIVOS .....</b>	<b>20</b>
2.1 OBJETIVO GENERAL .....	21
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	21
<b>III. MARCO TEÓRICO .....</b>	<b>22</b>
<b>CAPÍTULO 1: DISCAPACIDAD INTELECTUAL .....</b>	<b>23</b>
3.1. <i>Evolución del concepto de Discapacidad Intelectual.....</i>	23
3.1.2 <i>Enfoques para definir y clasificar la Discapacidad Intelectual a lo largo de la historia ....</i>	27
3.1.3 <i>Modelos para comprender la Discapacidad intelectual.....</i>	29
3.1.3.1 <i>Modelo de prescindencia .....</i>	29
3.1.3.2 <i>Modelo Rehabilitador .....</i>	30
3.1.3.3 <i>Modelo Social .....</i>	32
3.1.3.4 <i>Modelo Multidimensional del Funcionamiento Humano .....</i>	33
3.1.4 <i>Síndrome de Down.....</i>	37
3.1.4.1 <i>Etiología.....</i>	37
3.1.4.2 <i>Características de las personas con Síndrome de Down.....</i>	38
3.1.4.3 <i>Necesidades de las personas con Síndrome de Down a lo largo del ciclo vital.....</i>	43
<b>CAPÍTULO 2. FAMILIA Y DISCAPACIDAD.....</b>	<b>49</b>
3.2.1 <i>Concepción del núcleo familiar: ¿Qué es familia?.....</i>	49
3.2.2 <i>Familia y discapacidad.....</i>	53
3.2.3 <i>Modelos de intervención: Trabajo con las familias a lo largo del tiempo.....</i>	57
3.2.4 <i>Enfoque centrado en la familia.....</i>	60
3.2.5 <i>Las prácticas centradas en la familia.....</i>	62
3.2.6 <i>Planificación centrada en la familia.....</i>	66
3.2.6.2 <i>Teorías que basan la planificación centrada en la familia.....</i>	67
3.2.6.3 <i>Definición de la planificación centrada en la familia.....</i>	70
3.2.6.4 <i>Componentes involucrados dentro de la planificación centrada en la familia.....</i>	70
3.2.6.5 <i>Visión mundial sobre la práctica centrada en la familia.....</i>	72
3.2.7 <i>Calidad de vida Familiar.....</i>	73
<b>IV. MARCO METODOLÓGICO.....</b>	<b>84</b>
4.1 <b>DISEÑO CUALITATIVO.....</b>	<b>85</b>
4.2 <b>ESTUDIO DE CASO COLECTIVO.....</b>	<b>86</b>
4.3 <b>POBLACIÓN.....</b>	<b>87</b>
4.3.1 <b>MUESTRA.....</b>	<b>87</b>
4.3.1.2 <i>Participantes.....</i>	87
4.4 <b>TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE DATOS.....</b>	<b>88</b>

<b>4.5 ETAPAS DEL TRABAJO DE CAMPO</b> .....	<b>90</b>
4.5.1 Primera Fase: Definición del problema y de la muestra. ....	90
4.5.2 Segunda Fase: Contacto con los centros. ....	91
4.5.3 Tercera Fase: Reunión con el centro.....	91
4.5.4 Cuarta Fase: Entrevistas con los padres. ....	92
4.5.5 Quinta Fase: Análisis de las entrevistas.....	92
4.5.6 Sexta Fase: Elaboración de resultados.....	92
4.5.7 Séptima Fase: Establecimiento de conclusiones.....	92
<b>4.6 ANÁLISIS DE CONTENIDO</b> .....	<b>93</b>
4.6.1 Paso 1: Selección del objeto de análisis dentro de un modelo de comunicación.....	93
4.6.2 Paso 2: El Desarrollo del preanálisis .....	93
4.6.4 Paso 4: Establecimiento de reglas de análisis y códigos de clasificación. ....	94
4.6.5 Paso 5: Desarrollo de categorías. ....	96
4.6.6 Paso 6: Integración final de los hallazgos.....	97
<b>V. RESULTADOS</b> .....	<b>98</b>
<b>5.1 ANÁLISIS DESCRIPTIVO DE LOS RESULTADOS</b> .....	<b>99</b>
5.1.1 Categoría: Calidad de vida familiar. ....	99
5.1.1.1 Definición de calidad de vida familiar. ....	99
5.1.1.2 Valoración personal de la calidad de vida familiar. ....	100
5.1.1.3 Dimensiones de la calidad de vida familiar. ....	100
5.1.1.3.1 Interacción familiar. ....	102
5.1.1.3.2 Rol de padres. ....	102
5.1.1.3.3 Bienestar emocional.....	103
5.1.1.3.4 Bienestar físico y material. ....	103
5.1.1.3.5 Apoyos para la persona con discapacidad. ....	104
5.1.2 Categoría: Necesidades de apoyo sentidas. ....	104
5.1.2.1 Necesidad de información. ....	106
5.1.2.2 Necesidad de apoyo psicológico. ....	106
5.1.2.3 Necesidad de igualdad de oportunidades. ....	106
5.1.2.3 Necesidad de aceptación. ....	107
<b>5.2 ANÁLISIS INTERPRETATIVO DE LOS RESULTADOS</b> . ....	<b>107</b>
5.2.1 Relación entre las dimensiones de la Calidad de vida familiar.....	108
5.2.2 Relación entre las dimensiones de la Calidad de vida familiar con las necesidades de apoyo sentidas. ....	110
<b>VI. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES</b> .....	<b>113</b>
<b>VII. LIMITACIONES Y PROYECCIONES</b> .....	<b>118</b>
<b>VIII. BIBLIOGRAFÍA</b> . ....	<b>121</b>
<b>IX. ANEXOS</b> .....	<b>135</b>

## ÍNDICE DE FIGURAS

<b>FIGURA 1.</b> MARCO CONCEPTUAL DEL FUNCIONAMIENTO HUMANO (AAIDD, 2010).....	34
<b>FIGURA 2.</b> MODELO ECOLÓGICO DE SISTEMAS COCÉNTRICOS DE BRONFENBRENNER. ....	69
<b>FIGURA 3.</b> COMPONENTES DE UNA PLANIFICACIÓN CON ÉXITO CENTRADA EN LA FAMILIA. ....	71
<b>FIGURA 4.</b> GRÁFICO CALIDAD DE VIDA FAMILIAR .....	101
<b>FIGURA 5.</b> GRÁFICO NECESIDADES DE APOYO SENTIDAS.....	105
<b>FIGURA 6.</b> RELACIONES ENTRE DIMENSIONES CALIDAD DE VIDA FAMILIAR.....	108
<b>FIGURA 7.</b> RELACIÓN ENTRE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR Y NECESIDADES SENTIDAS. ....	111

## RESUMEN

La investigación que a continuación se presenta responde a la inquietud de conocer la Calidad de vida familiar de un grupo de padres de niños con Síndrome de Down en la primera infancia. Esta investigación, se basa en una metodología cualitativa, a partir de un estudio de caso colectivo. Para la producción de datos, se llevaron a cabo una serie de entrevistas en profundidad a cada una de las familias participantes. La información recogida en cada entrevista fue analizada mediante la técnica del análisis de contenido (Mayring, 2000) a partir de la cual se pudo describir la Calidad de vida familiar de los padres de niños con Síndrome de Down, basándose en las cinco dimensiones de la Escala de Calidad de vida familiar propuesta por Verdugo y colaboradores: (2012) Interacción familiar, rol de padres, bienestar emocional, bienestar físico y material y apoyos para la persona con discapacidad. Así mismo, se identificaron necesidades sentidas expresadas por los mismos padres, las cuales se relacionan con la necesidad de contar con apoyo psicológico, información, igualdad de oportunidades y aceptación. Cabe destacar, que entre los hallazgos se establecieron relaciones de causalidad entre cada una de las dimensiones de modelo de calidad de vida familiar y las necesidades sentidas. Finalmente, como conclusión se confirma la relevancia de que las familias conozcan su calidad de vida familiar, para que ellos mismos sean capaces de emplear mejoras que la favorezcan. Se recalca también la importancia de que las propias familias identifiquen necesidades de apoyo. Por último se concluye que la dimensión de bienestar es la de mayor relevancia para las familias participantes, lo cual se evidencia tanto en la frecuencia en la que fue nombrada como en la constante relación con las diferentes dimensiones y necesidades de apoyo sentidas expresadas en los relatos.

Palabras claves: Síndrome de Down, Calidad de vida familiar, necesidades sentidas, investigación cualitativa.

## ABSTRACT

The research presented below responds to the concern knowing the quality of family life for a group of parents of children with Down syndrome in early childhood. This research is based on a qualitative methodology, from a collective case study. For the production of data, conducted a series of in-depth interviews with each of the participating families. The information in each interview was analyzed using the technique of content analysis (Mayring, 2000) from which it is able to describe the quality of family life for parents of children with Down syndrome, based on the five dimensions of the Scale Quality of family life given by Verdugo et al (2012) Family interaction, parenting role, emotional, physical and material well and supports for persons with disabilities. Also, felt needs expressed by the same parents were identified, which relate to the need for psychological support, information, equal opportunity and acceptance. Remarkably, among the finds causal relationships between each of the dimensions of model quality of family life and felt needs were established. Finally, to conclude the importance that families know their quality of family life, so that they themselves are capable of using that foster improvements is confirmed. It also emphasizes the importance of families themselves identify support needs. Finally we conclude that the dimension of wellness is the most relevant to the participating families, as evidenced in both the frequency that was named in constant liaison with the different dimensions and needs of heartfelt support in the narratives .

Keywords: Down Syndrome, Family Quality of life, perceived needs, qualitative research.

## INTRODUCCIÓN

La familia ha sido considerada desde siempre el contexto más importante en el que se desarrollan y desenvuelven las personas, siendo los padres o cuidadores directos los agentes principales encargados de satisfacer las necesidades de los hijos para alcanzar una óptima calidad de vida, a nivel individual como familiar. Cuando uno de los miembros de una familia tiene discapacidad, las necesidades de ésta varían de acuerdo a las etapas que se encuentran viviendo, y en la medida en que estas necesidades sean cubiertas, la calidad de vida familiar mejorará.

De acuerdo a lo anterior, la presente investigación busca conocer la calidad de vida familiar de aquellas familias que tienen un hijo con Síndrome de Down en la primera infancia, siendo los padres quienes describen desde su propia visión su calidad de vida familiar. La información recopilada a lo largo de la investigación ha sido estructurada en cinco grandes apartados; el primero de ellos corresponde al planteamiento del problema, que pretende mostrar los motivos que fundamentan la temática a investigar, dando a conocer los objetivos tanto general como específicos. El segundo apartado refiere al marco teórico, en el cual se abarcan diferentes temáticas organizadas en dos capítulos, en el primero se da a conocer el concepto de Discapacidad Intelectual, la evolución del mismo a lo largo de la historia, presentando los modelos y enfoques en los que se basan las definiciones, las características principales que describen a las personas con Síndrome de Down y sus principales necesidades que se presentan a lo largo del ciclo vital; el capítulo dos está enfocado en describir la concepción actual de familia, aquellas características, situaciones y crisis comunes por las que pasan las familias cuando llega un hijo con discapacidad, los modelos de trabajo que se realizan con las familias cuando viven la experiencia de tener un integrante con Síndrome de Down y los principales aspectos que definen el modelo de Calidad de vida familiar.

Por otra parte, el tercer apartado hace referencia al Marco metodológico de la investigación, en el que se explica la investigación cualitativa llevada a cabo en

el presente trabajo a partir del diseño de estudio de caso colectivo. En este sentido, la técnica utilizada para la recogida de información fue principalmente entrevistas en profundidad a las familias participantes, donde describen principales aspectos de su calidad de vida familiar. El análisis realizado se llevó a cabo mediante la técnica del análisis de contenido (Mayring, 2000) sustentado en el modelo de la calidad de vida familiar y de las necesidades de apoyo sentidas, contrastada con los relatos expresados por cada una de las familias.

Los resultados corresponden al cuarto apartado de la investigación, los cuales fueron organizados en dos ítems; análisis descriptivo, en el que se define cada una de las categorías y códigos que se desprendieron de los análisis de los relatos de las familias; e interpretación de los resultados, en el cual se describen las relaciones encontradas entre las categorías centrales analizadas.

Finalmente, el último apartado es el de conclusiones y discusiones, en el cual se abordan las temáticas más destacadas dentro de la investigación, con el fin de analizar las coincidencias encontradas en el contraste de los referentes teóricos con los resultados del análisis realizado, además se dan conocer el cumplimiento de los objetivos planteados en un comienzo y la importancia de continuar investigando en esta área.

## **I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

## 1.1 Planteamiento del problema.

El humano es un ser social por naturaleza, ya que está inmerso en un medio que le exige la integración a una cultura en particular. Del mismo modo, las personas viven gracias a las ayudas y complementaciones que se reciben del entorno social. La primera institución a cargo de contribuir con el proceso en el cual las personas se hacen miembros de una sociedad, es la familia, ya que ésta configura el entorno social y simbólico de las personas. Es en la familia donde las personas aprenden lo permitido y lo prohibido, lo correcto y lo incorrecto, los papeles que se deben cumplir según sean hombres y mujeres, y lo que la sociedad espera de cada uno de los seres humanos convirtiéndose en la principal fuente de apoyo (Stern, 2005).

Como plantea Araya (2007) esta institución social es perpetuada a través de una representación social que la relaciona con un modelo ideal compuesto por padre, madre e hijos/as. Este modelo refleja una visión tradicionalista del concepto de familia, el cual es definido por Robert (1986) como lazos de personas que están unidas mutuamente por el matrimonio o la filiación. Sin embargo esta noción restringe a las diversas estructuras familiares que no cumplen con el concepto ideal descrito anteriormente.

El concepto de familia ha ido cambiando a lo largo del tiempo, hoy en día es entendido como el resultado de una construcción social que permite modificaciones influenciadas desde todas las esferas de la sociedad, por lo que cualquier cambio en alguna de ellas, también repercutirá en sus transformaciones (Aya, V., Córdoba, L., 2010). Lo anterior, propone un concepto más amplio de familia, coherente con la realidad de diferentes personas pertenecientes a grupos que no son considerados como familias bajo la visión tradicionalista. Como plantean, Poston, Turnbull, Park, Mannan y Marquis (2003) el concepto de familia se entiende por aquellas personas que se consideran parte de la misma, estén relacionadas por consanguinidad o matrimonio o no y que se apoyan y cuidan entre sí.

A pesar de la diversidad y complejidad de las estructuras y relaciones familiares y de los variados cambios que han tenido y tienen lugar en el grupo familiar, la familia aún es considerada la principal red de relaciones y fuente de apoyo, siendo para la mayoría de las personas el apoyo social más valorado de la vida y uno de los principales determinantes del ajuste psicosocial de la persona (Sarto, 2002).

Entendiendo la importancia que tiene la familia para todas las personas, y cómo ésta puede influir en el desarrollo de sus integrantes, es que hace décadas se viene estudiando el trabajo con las familias, que cuya intervención, según Carrión y Reyes (2011), se vuelve necesaria considerando las diversas crisis por las que pueden pasar las familias de acuerdo a las problemáticas a las cuales se enfrentan.

Una de las vivencias problemáticas a las que se enfrentan algunas familias, es la llegada de un integrante con discapacidad y específicamente de una persona con discapacidad intelectual. En este sentido, cobra relevancia el trabajo realizado por Leal (2008) en cuanto a la intervención a desarrollar con las familias que tienen un integrante con discapacidad intelectual, considerando los diversos procesos a los cuales se deben enfrentar estas familias en las diferentes etapas de sus vidas. Según Dykens (2006), en los años 1920 al 1980, se asumía que el nacimiento de un niño con discapacidad dañaba inevitablemente a las familias, etiquetándolas en su conjunto como familias patológicas. Por lo mismo, como señala Ferguson (2002), las respuestas que entregaban los profesionales para la intervención familiar se caracterizaban por asumir la aparición de consecuencias trágicas, ya que éstas eran consideradas inherentes a la discapacidad.

Sin embargo, en la actualidad la visión que tienen las propias familias sobre el nacimiento de un hijo/a con discapacidad ha evolucionado, asumiendo con ello efectos positivos y negativos en sus vidas, como por ejemplo, la unión o desunión familiar, lo que ha generado una mayor implicancia de las familias en el desarrollo de sus hijos. A consecuencia de esto, el trabajo con las familias también

ha ido evolucionando, siendo éstas hoy en día, el principal foco de atención de los profesionales, cobrando gran relevancia el modelo de calidad de vida familiar.

Este modelo sienta sus bases en los procesos de análisis del impacto que podría generar esta discapacidad en la familia y en su calidad de vida. Lo anterior, supone también analizar el rol a desempeñar por las familias para que la calidad de vida individual de las personas con discapacidad intelectual se desarrolle lo mejor posible de acuerdo a sus necesidades (Verdugo, 2000). La relevancia que la familia tiene en la vida de las personas genera que el bienestar familiar cobre importancia para un óptimo desarrollo de cada uno de los miembros que la conforman. Por ello, surge de manera primordial el abordaje del concepto de calidad de vida familiar, entendiéndose ésta como “el grado en el que se colman las necesidades de los miembros de la familia, el grado en el que disfrutan de su tiempo juntos y el grado en que pueden hacer cosas que sean importantes para ellos” (Turnbull, 2003). Considerando que la calidad de vida familiar es un estado dinámico de bienestar, que ha sido consensuado de manera colectiva, subjetiva y valorada por todos sus integrantes, se hace necesario comprender que este concepto varía de según la evolución de la familia, las necesidades que se han determinado a nivel individual y familiar, como también durante el ciclo vital de la persona con discapacidad, (Zuna, Turnbull, y Summers, 2009). Este enfoque permite la participación y la colaboración de las familias por medio de estos procesos de análisis y roles activos, que propenden a incentivar el establecimiento de sus propias prioridades y/o necesidades de apoyo, identificando también los puntos fuertes que éstas tienen, aumentando su autoconfianza para desarrollar sus potencialidades y sus capacidades (Córdoba, Gómez y Verdugo, 2008).

Al entender la importancia de que las familias identifiquen sus necesidades, hace que las mismas deban trabajar en equipo como una verdadera unidad de apoyo junto con los profesionales presentes en el área de la atención para la persona con discapacidad y con otras familias que experimentan situaciones similares (Schalock & Verdugo, 2002). Todo esto con la finalidad de

buscar, establecer y alcanzar logros que respondan a sus necesidades reales y a sus expectativas.

Diversos autores como Chavarría y Stup (1999), han estudiado las necesidades de las familias en diversas etapas del desarrollo de las personas con discapacidad entre las destacan: Necesidades de tipo económicas, de cuidado diario, educación-vocacional, recreación y necesidades de autoestima.

Dentro de las diferentes etapas del ciclo vital, las investigaciones llevadas a cabo por Córdova (2007), Hernández, Cerillo e Izuzquiza (2009), Turnbull y Turnbull (2001), Verdugo (2000), plantean la existencia de diversos hitos que se destacan en cada una de estas etapas, los cuales se plantean a modo de necesidad. Según lo anterior, destacan dentro de la infancia tres hitos relevantes, estos son el descubrimiento, la llegada y la participación en diferentes programas de atención temprana. En la etapa de la niñez, es posible resaltar también el inicio de la escolaridad, como el desarrollo de las habilidades académicas necesarias para su futuro desempeño en el entorno.

En la etapa de la adolescencia, se destaca la búsqueda del desarrollo de la identidad y el ajuste de la maduración sexual e incremento de la autodeterminación. Se suma también la concepción de los padres sobre sus hijos con discapacidad (considerados como niños eternos), también el problema de reconocer y abordar las necesidades sexuales de sus hijos, la dificultad de establecer relaciones sociales estrechas con personas con discapacidad y finalmente la falta de espacios para la participación social (Leemamol, 2008).

En la etapa de la adultez se busca que la persona logre alcanzar un desarrollo interpersonal, vocacional y laboral, junto a una participación activa en la vida cultural, social y económica (Tamarit, 2009).

Considerando las necesidades antes descritas, cabe destacar la importancia del trabajo de intervención integral desde la primera infancia en conjunto con las familias y un equipo transdisciplinario. Por lo anterior, es relevante para comenzar este proceso definir las necesidades individuales que se desprenden desde la primera etapa del ciclo vital, sumado a las que se derivan de la interacción de las personas que presentan discapacidad intelectual con el

ambiente. Es en esta etapa en que la familia va a requerir de apoyos para abordar estas necesidades y enfrentar sus miedos, expectativas y deseos, frente a la situación que están viviendo (Tamarit, 2009).

Por lo anterior, es relevante conocer las necesidades, pensamientos y deseos de las familias, para determinar y explorar cómo es su calidad de vida familiar. A nivel nacional, es posible encontrar algunas investigaciones respecto a la calidad de vida familiar, como por ejemplo la realizada por Infante y Sunkel (2004). También se pueden hallar algunas políticas y programas públicos que están orientados a la protección e inclusión social, económica y educacional.

Desde el ámbito de la inclusión social es posible encontrar la ley N° 20.422, la cual establece normas sobre la igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. Desde el lado de la protección, se encuentra el programa público “Chile crece contigo” el cual se cataloga como un sistema integral de protección a la infancia.

Las políticas anteriormente descritas tienen como finalidad proteger los derechos de las personas con discapacidad, como también mejorar los procesos de inclusión y orientar a los padres en los cuidados y crianza de sus hijos durante los primeros años de vida.

Sin embargo, se requiere ampliar y mejorar el trabajo investigativo y colaborativo con los niños, al igual que con sus padres dentro de la atención a la primera infancia, ya que existe muy poca información sobre la manera en que se llevan a cabo las actividades en este ámbito, de cómo se deberían desarrollar las relaciones familiares y sobre el proceso de intervención que deben comenzar, ya que abordar el concepto de calidad de vida familiar hoy en día es fundamental para que las familias mejoren sus capacidades y además logren evaluar los servicios que se les ofrecen (Fernández, Arias; Gómez, Jarrín, 2012).

Por todo lo anterior, es que surge la siguiente interrogante de investigación:  
¿Cuál es la visión de padres de niños con Síndrome de Down de 0 a 3 años de su calidad de vida familiar?

Al dar respuesta a esta interrogante se podrán conocer y explorar diversos pensamientos y opiniones expresadas desde primera fuente, y así cumplir con el objetivo central de la concepción de calidad de vida familiar que busca, por medio de la capacitación de las familias, que éstas sean capaces de responder a sus necesidades, potenciando un adecuado nivel de calidad de vida para cada uno de sus integrantes.

## **1.2 Justificación de la problemática.**

En la sociedad actual, el desarrollo de los niños y niñas recibe influencia de contextos diferentes, ya sea la familia, la escuela, los iguales, los medios de comunicación, entre otros (Muñoz, 2005). Esta influencia va aumentando en la medida en que las personas van creciendo y participando de interacciones sociales más complejas. Sin embargo, como sostiene Maccoby (1992), la familia continúa siendo el contexto más importante para la formación de las personas, siendo el lugar en el que crecemos, donde se aprende a ser quienes somos, donde se forma la personalidad y el principal pilar del entorno emocional. Es en la familia donde se cubren las necesidades básicas de alimentación y abrigo, además de cumplir un importante papel en el desarrollo social y emocional de los niños en sus primeros años de vida, ya que es durante estos años cuando se forma la personalidad (Bermejo, 2010). Es por esta razón, que se vuelve necesario brindar la oportunidad de crecer en un ambiente que permita adquirir y desarrollar las habilidades personales que se esperan para la vida futura de un niño. Por lo mismo, son fundamentales todas las actitudes y comportamientos que tengan los padres durante la infancia del niño, ya que éstos podrían afectar el comportamiento que éste tenga en la vida adulta. De esta forma, se puede decir que tanto el crecimiento como el desarrollo de un niño dentro de un clima de afecto, confianza y respeto podrían influir en el resultado de una persona más abierta y segura en sí misma. Si por el contrario, el niño crece en un clima rígido y autoritario en el que no se le da la oportunidad de expresarse, probablemente será un adulto retraído y con problemas de autoestima (Muñoz, 2005).

Por todo lo expresado anteriormente, es fundamental el rol que cumplen los padres durante todo el desarrollo de sus hijos, sobre todo en la primera infancia. Lo anterior implica que gran parte de las decisiones, opiniones y actos que realizan los padres, afectan de manera directa a los integrantes de un grupo familiar. Esto, debido a que durante la primera etapa del ciclo vital, la referencia y apoyo principal recae en la figura paterna y materna, ya que el niño precisa de una orientación constante a causa de su inmadurez cognitiva (Martínez, Inglés, Piqueras, Ramos, 2009). En este mismo sentido, es fundamental conocer la visión de los padres, ya que son ellos los principales agentes responsables de entregar las herramientas necesarias para el desarrollo de los niños y de cambiar factores negativos que puedan incidir en una baja calidad de vida familiar.

Lo anterior guarda mayor relevancia en familias con hijos con discapacidad intelectual, puesto que durante la primera infancia los padres se encuentran en una situación de reajuste familiar a causa de la noticia de la discapacidad, donde la respuesta a las necesidades del hijo con discapacidad dependerá de la forma en que los padres afrontan y perciben dicha noticia (Madrigal, 2007).

## II. OBJETIVOS

## **2.1 Objetivo General**

Conocer la calidad de vida familiar desde la visión de Padres de niños con Síndrome de Down entre 0 a 3 años pertenecientes al Centro APARID.

## **2.2 Objetivos Específicos**

- Describir la calidad de vida familiar desde la visión de Padres de niños con Síndrome de Down entre 0 a 3 años pertenecientes al Centro APARID.
- Identificar necesidades de apoyos de Padres de niños con Síndrome de Down entre 0 a 3 años pertenecientes al Centro APARID.
- Relacionar las dimensiones de la calidad de vida familiar con las necesidades de apoyos expresadas por los Padres de niños con Síndrome de Down entre 0 a 3 años pertenecientes al Centro APARID.

### III. MARCO TEÓRICO

## **Capítulo 1: Discapacidad Intelectual**

### **3.1. Evolución del concepto de Discapacidad Intelectual.**

El concepto de discapacidad ha ido evolucionando a lo largo de la historia, siendo considerada en un principio como un fenómeno cuyo origen se atribuía exclusivamente a características que se concentraban directamente en la persona, hasta ser considerada en la actualidad como producto de la interacción de factores orgánicos y sociales (De Ploy y Gilson, 2004; Hahn y Hegamin, 2001; Nagi, 1991; Oliver, 1996; Rioux, 1997). De acuerdo a lo anterior, los factores orgánicos y sociales, son los que generarían en la persona con discapacidad, limitaciones funcionales que se evidencian en restricciones en el desempeño de roles y diversas tareas que son esperadas para un individuo dentro de un ambiente social (De Ploy y Gilson, 2004; Hahn y Hegamin, 2001; Nagi, 1991; Oliver, 1996; Rioux, 1997).

En relación a lo antes mencionado, en la actualidad se entiende el concepto de discapacidad desde la propuesta por la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (2010), la que la define como la expresión de limitaciones en el funcionamiento de una persona inmersa en un contexto social, lo cual representa una desventaja significativa para el individuo. Dentro de este constructo de discapacidad se engloban diversos tipos, ya sean físicas, mentales, psicosociales, múltiples, sensoriales, auditivas, visuales e intelectuales (AAIDD, 2010).

La discapacidad intelectual (DI), al ser parte del constructo de discapacidad, también ha ido evolucionando, generándose cambios importantes dentro de este concepto. Los cambios que ambos constructos han experimentado surgen como respuesta ante una sociedad que se va desarrollando en cuanto a su cultura y pensamientos, lo que genera la necesidad de buscar nuevos avances científicos y empíricos que aporten en la etapa en que se encuentra la sociedad con el fin de ir

valorando cada vez más a las personas que forman parte de este constructo, buscando una terminología que considere a la persona de manera integral.

En este sentido, estos cambios han permitido una mejor comprensión de la DI, trayendo consigo nuevos aportes para el diagnóstico, clasificación y proporción de apoyo de acuerdo a las necesidades (Verdugo y Schalock, 2010).

Esta evolución del concepto se refleja tanto en la terminología utilizada para nombrar la condición como en el modelo conceptual que se utiliza para explicar su etiología y características. Estas modificaciones que ha experimentado el modelo utilizado para definir la discapacidad intelectual, alejan la concepción de la DI como un rasgo característico de la persona para plantear un modelo ecológico y contextual, que considera la interacción de la persona y el contexto como base principal para entender la DI (Verdugo y Schalock, 2010).

De acuerdo a lo anterior, los términos que se han utilizado para referirse a la DI, durante los últimos 200 años han sido diversos, comenzando con imbecilidad y debilidad mental, (Goodey, 2005; Mercer, 1992; Schroeder et al., 2002; Stainton, 2001; Trent, 1994; Wright y Digby, 1996), los cuales fueron los primeros términos para referirse a la condición. Desde la década de los 60 a los 90 se comienza a utilizar el término de subnormalidad mental, cuyo uso ha tenido gran impacto siendo marginalmente utilizado hasta el día de hoy (Crespo, Campo y Verdugo, 2003). En el año 1986, los términos subnormalidad y subnormal fueron sustituidos por los de minusvalía y personas con minusvalía, los cuales han permanecido hasta la actualidad (Crespo, Campo y Verdugo, 2003).

Dentro de los términos que hacen referencia a la DI, el de deficiencia mental, ha sido utilizado entre los años 1908 - 1958 y el de retraso mental (RM), entre los años 1959 – 2009, estos son los dos términos históricamente utilizados con mayor frecuencia en el ámbito internacional (Verdugo y Schalock, 2010). En la actualidad el término que mejor representa los avances en el ámbito de la discapacidad y específicamente en el ámbito en estudio es el de discapacidad intelectual, el que se ha comenzado a utilizar a partir del año 2010 (Verdugo y Schalock, 2010).

Estos cambios en la terminología se van produciendo en la medida en que las sociedades van evolucionando, por lo que cada término debe responder a una adecuada comprensión de su definición. Según Luckasson y Reeve (2001) existen cinco factores importantes que se deben tener en cuenta cuando se elige un término. El primero de ellos es que el término debe referirse a una entidad única, de esta manera se permite una diferenciación entre ésta y las otras entidades, y así mejorar la comunicación. El segundo factor que se debe considerar es que los distintos grupos implicados, ya sean los individuos, familias, escuelas, clínicos, abogados, médicos, profesionales de las organizaciones, investigadores y políticos, deben utilizarlo de forma consistente. En tercer lugar, el término elegido debe representar de la manera más adecuada el conocimiento actual del concepto, para poder incorporar en él los nuevos conocimientos que van ocurriendo en la medida que se producen los avances. El cuarto factor importante, es que el término debe permitir su uso con múltiples propósitos, dentro de los cuales se encuentran la definición, diagnóstico, clasificación y planificación de los apoyos. Finalmente, el término debería comunicar valores importantes hacia el grupo de personas que son parte de éste (Schalock, Luckasson, Shogren, Borthwick - Duffy, Bradley, Buntinx, Coulter, Craig, Gomez, Lachapelle, Reeve, Snell, Spreat, Tassé, Thompson, Verdugo, Wehmeyer y Mark, 2007).

En este sentido, el cambio de término de RM a DI ha dado lugar a variadas discusiones, referidas a que el término RM no comunicaba dignidad o respeto y que, de hecho, a menudo daba lugar a la devaluación de estas personas (Finlay y Lyons, 2005; Hayden y Nelis, 2002; Rapley, 2004; Snell y Voorhees, 2006).

Por otra parte, el término DI cumple con los cinco factores mencionados anteriormente, considerando además que este último término engloba a la misma población de individuos que hayan sido previamente diagnosticados con retraso mental, ya sea en número, clase, nivel, tipo y duración de la discapacidad y la necesidad de servicios y apoyos individualizados que tienen las personas con esta discapacidad. Del mismo modo, aquellas personas que son o eran susceptibles de recibir un diagnóstico de RM, se encontrarán en las mismas condiciones de susceptibilidad para recibir un diagnóstico de DI (Schalock et al., 2007).

La diferencia principal entre un término y otro se refiere al foco en el que reside la discapacidad, puesto que en el constructo retraso mental, la discapacidad era considerada como un defecto de la persona, en cambio, en el constructo actual de DI, la discapacidad es entendida como un desajuste entre las capacidades de la persona y el contexto en el que ésta se desenvuelve. Por lo tanto, el término RM se refiere a una condición interna de la persona, no así la discapacidad intelectual, que se refiere a un estado de funcionamiento del individuo (AAIDD, 2010).

Por esta razón, discapacidad intelectual se considera el término más adecuado de utilizar, ya que es de carácter menos ofensivo en comparación con el de retraso mental para las personas con esa discapacidad. Esto se debe a que el término retraso mental entiende a las personas con limitaciones intelectuales desde una perspectiva psicopatológica. Por el contrario, el término de discapacidad intelectual debe entenderse a partir de un enfoque que concibe a la persona con discapacidad como cualquier otra dentro de la sociedad. En este sentido, se evidencia el constructo socioecológico de discapacidad, proporcionando una base lógica para entregar apoyos individualizados (Verdugo, 2003).

Como plantea Verdugo (2003), este término se alinea de mejor manera con las prácticas profesionales que hoy en día se llevan a cabo, centrándose principalmente en las conductas funcionales y en los factores contextuales de la persona. Además, este término es más consistente con la terminología internacional.

Para comprender los avances en el ámbito de la discapacidad intelectual, es preciso conocer los diferentes enfoques históricos que han definido y clasificado ésta, y así poder introducirse en las primeras concepciones que se tenían del constructo de DI, y entender los cambios que ésta ha sufrido dependiendo del contexto histórico en el que se encuentre.

### **3.1.2 Enfoques para definir y clasificar la Discapacidad Intelectual a lo largo de la historia**

Los principales enfoques que se han utilizado a lo largo de la historia para definir y clasificar la discapacidad intelectual, han sido el enfoque social, clínico, intelectual y el de criterio (Devlieger, Rusch y Pfeiffer, 2003). Cada uno de estos enfoques ha tenido gran impacto en distintas etapas de la historia, estando presentes aún vestigios de lo que fueron en las discusiones actuales relacionadas con los grupos de personas que son o debiesen ser diagnosticadas como un individuo con discapacidad intelectual.

El primer enfoque en el cual se enmarcaban las personas que eran identificadas o definidas con DI, fue el enfoque social (Doll, 1941; Goodey, 2006; Greenspan, 2006). En éste, se entendía la DI como un desajuste entre la persona y su ambiente social, en el que el individuo no lograba adaptarse socialmente a su entorno. Sin embargo, luego se enfatizó en la inteligencia de la persona y el rol de las “personas inteligente” en la sociedad, por lo que este enfoque se centró en las conductas sociales y el “prototipo de conducta natural” (Doll, 1941; Goodey, 2006; Greenspan, 2006).

En los años 40 y 60, posteriormente al surgimiento del modelo médico, surge el enfoque clínico en el que el foco de la definición cambió hacia el énfasis en los síntomas y el síndrome clínico de la persona. Si bien este enfoque permitió incorporar aspectos más médicos a la definición, no negó el criterio social dentro de la definición, sino que se produjo una evolución en ésta, incluyendo un aumento en el papel de la organicidad, la heredabilidad y la patología (Devlieger et al., 2003).

Como se mencionó anteriormente, durante el enfoque social la inteligencia apareció para ser considerada dentro de la definición. Sin embargo, al considerarse ésta como un constructo factible de modificación y con el surgimiento del movimiento de los test mentales, el énfasis cambió a la consideración del funcionamiento intelectual, el cual sería medido por medio de test de inteligencia, siendo reflejado a partir de una puntuación de Coeficiente Intelectual (CI). El enfoque que fundamenta este nuevo énfasis es el enfoque intelectual, el cual

condujo a la aparición de normas basadas en los resultados de CI como una forma para definir y clasificar a los individuos susceptibles de ser diagnosticados con discapacidad intelectual (Devlieger et al., 2003).

Finalmente, el enfoque que actualmente permite una definición incluyendo todos los aspectos anteriores es el enfoque de criterio dual. El primer intento formal para utilizar de manera constante en la definición tanto el funcionamiento intelectual como la conducta adaptativa, se encontró en el Manual (Heber, 1959) de la Asociación Americana de la Deficiencia Mental (AAMD 'American Association on Mental Deficiency'), que definía el retraso mental como funcionamiento intelectual general por debajo de la media, originado durante el período de desarrollo del individuo y se asocia con limitaciones en la maduración, el aprendizaje y el ajuste social (Schalock et al., 2007).

En 1961 la Asociación Americana para la Deficiencia Mental (Heber, 1961) da a conocer un nuevo y amplio término que permite la integración de los conceptos de maduración, aprendizaje y ajuste social, siendo sustituidos por conducta adaptativa. Este término se ha utilizado en la elaboración de todos los manuales siguientes de la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR). Además de la incorporación de este único y amplio término, el enfoque de criterio dual también ha incluido la edad de inicio como un elemento esencial dentro de los criterios que definen el concepto de discapacidad intelectual (Schalock et al., 2007).

De acuerdo a lo anterior, y considerando los cambios y evoluciones que ha experimentado la definición de discapacidad intelectual, hoy en día la definición más aceptada para este concepto es la planteada por la AAIDD en el año 2010, que la describe como “limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa, expresada en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. La discapacidad se origina antes de los 18 años”.

Si bien, como se ha mencionado, han existido diversos cambios para la definición de discapacidad intelectual. Sin embargo, no se han evidenciado cambios sustanciales en los principales elementos que definen la discapacidad intelectual, ya que todas han considerado, las limitaciones en el funcionamiento

intelectual, limitaciones conductuales en la adaptación a las demandas del ambiente y edad temprana de aparición (Schalock, Luckasson y Shogren, 2007).

Así como han cambiado los términos para referirse a las personas con DI y los enfoques que permiten una definición de ésta, también han surgido cambios en torno a los modelos explicativos de la discapacidad intelectual, los cuales permiten su mejor comprensión en cuanto a las personas que incluye y a la entrega de apoyos que se brinda.

### **3.1.3 Modelos para comprender la Discapacidad intelectual**

Los modelos tradicionales que han permitido a lo largo de la historia entender el marco para la intervención de las personas con discapacidad intelectual son el modelo de prescindencia, el modelo médico – rehabilitador (o asistencial) y el modelo social (Toboso y Arnau, 2008). Actualmente, el modelo en el cual se enmarca la intervención de los individuos con discapacidad intelectual es el modelo multidimensional del funcionamiento humano. La manifestación de la discapacidad intelectual según este modelo multidimensional del funcionamiento humano, supone la interacción entre la habilidad intelectual, conducta adaptativa, salud, participación, contexto y apoyos individualizados (AAIDD, 2010).

#### **3.1.3.1 Modelo de prescindencia**

El modelo de prescindencia plantea que el origen de la discapacidad se debería a causas religiosas, considerando que las personas con discapacidad se convertían en una carga para la sociedad, puesto que no tenían nada que aportar para la comunidad. A partir de este modelo, se desprenden dos submodelos, el eugenésico y el de marginación. Ambos consideran que el origen de la discapacidad es por causas religiosas, sin embargo, la respuesta social que brindan hacia las personas con discapacidad son diferentes (Toboso y Arnau, 2008).

El submodelo eugenésico, que se desprende del modelo de prescindencia, tuvo gran impacto tanto en la sociedad griega como la romana, en la época de antigüedad clásica, donde el crecimiento de un niño o niña con discapacidad se consideraba como inconveniente. Durante este período, las causas de la discapacidad se explicaban a través de la religión. En Grecia, el nacimiento de un niño o niña con discapacidad era consecuencia de un pecado cometido por los padres, y en Roma, era una advertencia de que la alianza con los dioses estaba quebrada. En este sentido, la llegada de un niño o niña con discapacidad era considerada como un castigo, cuya vida no merecía ser vivida, pues se sumaba a lo anterior la condición de carga que ésta trae para la familia, por lo que el infanticidio y las prácticas eugenésicas fueron las medidas utilizadas para enfrentar la discapacidad (Palacios y Bariffi, 2007).

El submodelo de marginación ha estado presente desde la Edad Media, en el que se incluía a las personas con discapacidad dentro del grupo de los pobres y los marginados. Como se había mencionado anteriormente, este submodelo también atribuye la discapacidad a causas religiosas, sin embargo, su respuesta social ante esta situación, no es el término de la vida como en el submodelo eugenésico, sino que es la exclusión. Las personas con discapacidad eran excluidas por diferentes razones, ya sea porque eran subestimadas y se consideraban como objetos de compasión, o bien, por miedo, ya que se pensaba que eran objetos de maleficios y advertencia de un peligro inminente. En esos tiempos, quienes se encargaban de diagnosticar si un comportamiento se salía de lo normal a causa de un proceso natural o por castigo divino, eran el médico y el sacerdote, teniendo mayor poder de decisión la opinión teológica (Toboso y Arnau, 2008).

### **3.1.3.2 Modelo Rehabilitador**

El modelo rehabilitador o modelo médico considera que las causas de la discapacidad ya no son de origen religioso, sino que tienen un carácter científico,

por lo que la discapacidad ya no es vista como un castigo divino, sino que es considerada en términos de enfermedad (Toboso y Arnau, 2008).

Este modelo comienza a surgir a inicios del Mundo Moderno, sin embargo, alcanza su consolidación en los inicios del siglo XX, al finalizar la Primera Guerra Mundial. Esto se debe a que se comenzó a relacionar a las personas con discapacidad con aquellos mutilados de guerra después de haber vivido ese acontecimiento. En esos momentos, la discapacidad empezó a considerarse como una deficiencia que debía ser erradicada (Palacios y Bariffi, 2007).

La manera en que este modelo dio respuesta a las personas con discapacidad fue a través de la rehabilitación, puesto que, las personas con diversidad funcional dejaron de ser consideradas como inútiles e innecesarias, pudiendo aportar a la comunidad, siempre y cuando éstas fueran rehabilitadas. En este sentido, se entiende que el fin principal que busca este modelo es lograr la normalización de la sociedad, haciendo desaparecer u ocultar la diferencia que representa la DI (Palacios y Romañach, 2008). En este sentido, bajo este modelo, el problema pasa a ser la persona misma, a quien es necesario rehabilitar física, psíquica o sensorialmente, a partir de un equipo multidisciplinario el cual se encarga de intervenir y controlar todo el proceso. El éxito de la rehabilitación es valorado a través de la cantidad de destrezas y habilidades que logre alcanzar el individuo (Palacios y Romañach, 2006).

Como resultado de este modelo, gran parte de la población de personas con “diversidad funcional”, concepto que utiliza el modelo para referirse a la DI, sobreviven, puesto que ya se deja de lado el modelo de prescindencia, o bien, tienen mayor probabilidad de supervivencia. Además, se logran avances a nivel educacional para las personas con discapacidad intelectual, ya que al estar centrada la rehabilitación en la recuperación de la persona, la educación especial comienza a convertirse en una herramienta imprescindible para conseguir un mejoramiento en el individuo. De acuerdo a ello, dentro de las prácticas habituales durante este proceso, aparece la institucionalización (Palacios y Romañach, 2006).

### **3.1.3.3 Modelo Social**

El nacimiento del modelo social se puede situar a finales de la década de los años sesenta o principios de los setenta del siglo XX, en Estados Unidos y en Inglaterra. Durante esta época, las causas que dan origen a la discapacidad no eran ni religiosas ni científicas, como se pensaba bajo los modelos anteriores, sino que son de carácter social (Palacios y Bariffi, 2007). En este sentido, éste se convierte en uno de los presupuestos más importantes del modelo social, puesto que se consideran que las causas que dan origen a la discapacidad no son individuales, sino que son preponderantemente sociales. De acuerdo a lo anterior, se considera que la causa del problema no son las limitaciones de la persona con discapacidad, sino las limitaciones que presenta la sociedad al momento de proporcionar los servicios apropiados y al garantizar que las necesidades de esas personas se están considerando dentro de la organización social. En este sentido, las soluciones no deben estar dirigidas a la persona con discapacidad, sino hacia la sociedad. Si bien el modelo rehabilitador tenía su énfasis en la normalización de las personas con DI, el modelo social busca la normalización pero de la sociedad, y de esta forma, lograr que ésta se encuentre pensada y diseñada desde un principio para dar respuesta a las necesidades de todas las personas. (Toboso y Arnau, 2008).

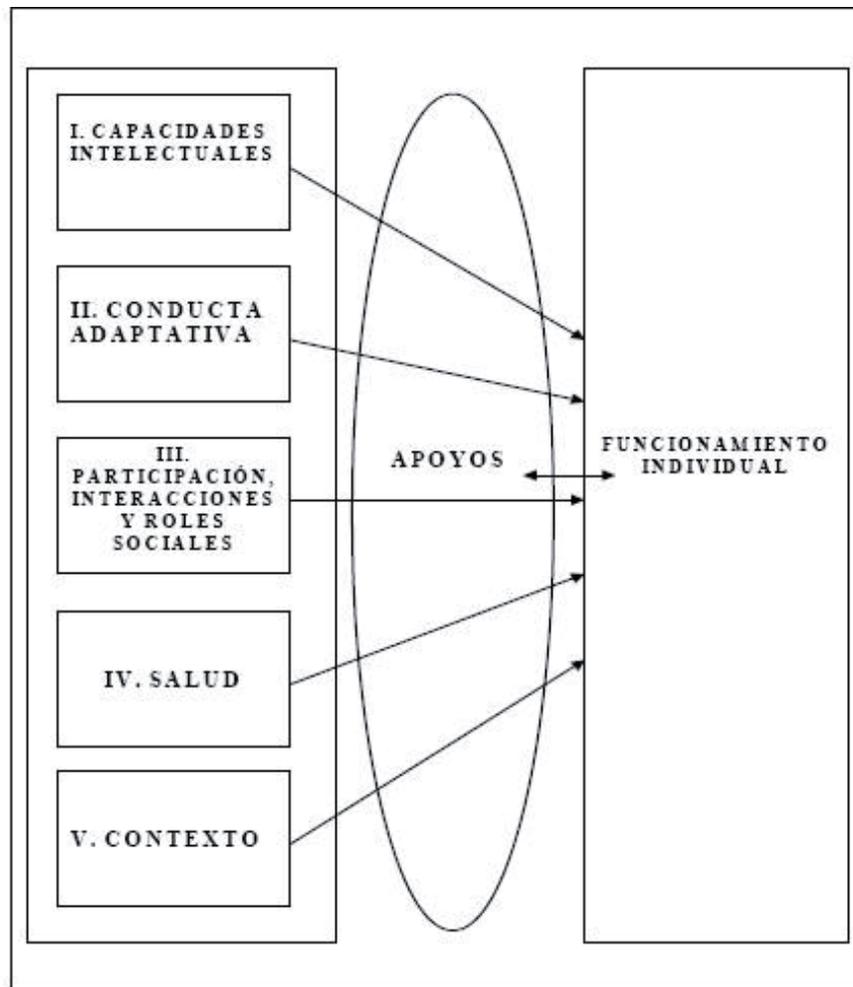
En este modelo, se considera que las personas con DI pueden contribuir y aportar a la sociedad de la misma forma que el resto de las personas sin discapacidad. En este sentido, se sostiene que lo que puedan aportar a la sociedad aquellas personas con discapacidad, se relaciona directamente con la inclusión y la aceptación plena de las diferencias que se tienen (Toboso y Arnau, 2008). Esto se debe a que el modelo social se encuentra estrechamente relacionado con la incorporación de valores que son intrínsecos a los derechos humanos, es por ello que aspira a potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, logrando propiciar la inclusión social y apoyándose sobre la base de los principios de vida independiente, no discriminación, accesibilidad universal, normalización del entorno y diálogo civil, entre otros

(Palacios y Romañach, 2006). A partir de este modelo, se reivindica la autonomía de la persona con discapacidad para que sea ella quien decida respecto de su propia vida, y para esto, pone especial énfasis en la eliminación de toda barrera que no esté permitiendo brindar una adecuada equiparación de oportunidades (Palacios y Romañach, 2006).

#### **3.1.3.4 Modelo Multidimensional del Funcionamiento Humano**

El modelo Multidimensional del funcionamiento humano propuesto por la AAIDD (Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo), fue presentado por primera vez en el año 1992, siendo revisado posteriormente en los años 2002 y 2010. Este modelo considera dos componentes como fundamentales para entender el funcionamiento de una persona; el primer componente corresponde a las cinco dimensiones (Capacidades intelectuales, conducta adaptativa, salud, participación y contexto), y el segundo componente hace referencia al rol que cumplen los apoyos en el funcionamiento humano (AAIDD, 2010).

El enfoque de funcionamiento humano, entiende la DI como un desajuste entre las habilidades de la persona y el entorno en el que se desenvuelve. En este sentido, este modelo supone la interacción entre las cinco dimensiones de la persona, véase figura 1 (AAIDD, 2010).



**Figura 1.** Marco conceptual del funcionamiento humano (AAIDD, 2010).

Las cinco dimensiones a las que hace referencia el modelo multidimensional propuesto por la AAIDD, 2010 se describen a continuación:

a) *Dimensión I, Capacidades intelectuales:* La inteligencia hace referencia a la capacidad que tienen las personas para utilizar de formas diversas el pensamiento, comprender el contexto cercano y tomar decisiones correspondientes a éstas. En 1983, Grossman plantea que la inteligencia surge con el fin de explicar las diferentes formas que tienen los individuos para actuar, ya sea la rapidez en adaptarse a contextos, la habilidad para emplear formas de razonamiento, superar obstáculos, entre otros.

b) *Dimensión II, Conducta adaptativa:* Dentro del concepto de conducta adaptativa se encuentran tres habilidades fundamentales, sociales,

conceptuales y prácticas. Estas habilidades ofrecen el fundamento para tres puntos claves de este concepto: (a) para evaluar la conducta adaptativa, hay que basarse en el rendimiento habitual de la persona en diferentes contextos; (b) cuando existen limitaciones en habilidades adaptativas, suelen existir puntos fuertes en otras áreas de estas habilidades; (c) tanto las fortalezas como las debilidades de una persona en las habilidades adaptativas, deben ser evaluadas en el contexto de ambientes comunitarios típico de los iguales en edad y relacionado con el apoyo que necesita la persona.

- c) *Dimensión III, Salud:* Según la Organización Mundial de la Salud (1999), la salud es entendida como un estado que considera el bienestar físico, mental y social. Para poder comprender el funcionamiento de cada persona, la salud forma parte elemental de ello, ya que ésta puede intervenir, ya sea de manera positiva, o bien, negativa dentro del funcionamiento del individuo, pudiendo limitar o facilitar la plena participación de la persona en diferentes contextos.
  
- d) *Dimensión IV, Participación, interacción y roles sociales:* La participación son aquellas interacciones y roles que tiene una persona en las diferentes áreas de su vida, considerando los roles sociales como las actividades que son consideradas como válidas y habituales para un grupo etario específico.
  
- e) *Dimensión V, Contexto:* Este hace referencia a las condiciones interrelacionadas en que cada individuo vive a diario. Éste se subdivide en microsistema, correspondiente a las interacciones que la personas experimenta en su entorno más próximo, mesosistema, las interrelaciones del entorno comunitario, y macrosistema, correspondiente al desenvolvimiento de la persona dentro de una cultura o país, siendo éste el entorno más amplio.

El modelo multidimensional da respuesta a la DI a través del nuevo paradigma de los apoyos, el cual considera que el funcionamiento humano puede mejorar considerablemente, siempre que se proporcionen los apoyos adecuados de manera individual. Estos apoyos corresponden a estrategias y recursos que buscan promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar de la persona, mejorando su funcionamiento humano (AAIDD, 2010).

El paradigma de los apoyos da respuesta a las necesidades de apoyo que tienen las personas con o sin discapacidad intelectual. Para ello, utiliza recursos de apoyos, lo cuales pueden ser personales, tecnológicos, servicios u otras personas (AAIDD, 2010). Los apoyos que son proporcionados tienen diversas funciones e intensidades. Las funciones varían desde protección, planificación económica, ayuda para el empleo, para la vida en el hogar, acceso y uso de la comunidad, apoyo conductual y ayuda a la salud. Las intensidades de apoyo pueden ser: intermitentes, que corresponde a un apoyo puntual, producto de necesidades de naturaleza episódica; limitado, es un apoyo necesario en un entorno por un tiempo limitado; extenso, hace referencia a un apoyo necesario en algún entorno por un tiempo no limitado; y finalmente generalizado, que corresponde a apoyos necesarios en entornos por un tiempo no limitado (FEAPS, 2001).

Todo lo anterior, tiene la finalidad de mejorar el funcionamiento humano de la persona, y por lo tanto, su calidad de vida. Esta mejora se espera que se refleje en un incremento del nivel de las habilidades adaptativas, maximización de metas de habilitación relacionadas con la salud, el bienestar físico y psicológico, potenciar entornos que posibiliten la presencia y participación en la comunidad, la elección, la competencia y el respeto, contribución al desarrollo personal, social y emocional, fortalecer la autoestima y el sentimiento de valía personal, y ofrecer oportunidades para hacer contribuciones (FEAPS, 2001).

### **3.1.4 Síndrome de Down.**

El Síndrome de Down se enmarca en el constructo de Discapacidad Intelectual, siendo éste la alteración genética más común en los humanos y con mayor prevalencia dentro de la población con discapacidad intelectual (Hodap, 2008). Este Síndrome viene acompañado en todas las ocasiones de algún grado de discapacidad y de algunas características particulares posibles de encontrar en una gran cantidad de personas con Síndrome de Down, que han sido estudiadas a lo largo de varias décadas y que es preciso revisarlas con el fin de entender el desarrollo y las necesidades que puede presentar esta población.

#### **3.1.4.1 Etiología.**

Para comenzar a hablar sobre las personas con Síndrome de Down, es preciso conocer cómo se origina éste. En este sentido, es relevante mencionar que el Síndrome de Down es una condición genética que ocurre en el ser humano, producto de una alteración en la cantidad de cromosomas. Esta alteración radica en que quienes presentan el Síndrome portan un cromosoma extra o una parte de él, puesto que sus células en vez de tener 46 cromosomas, poseen 47 (Moreno y Vivot, 2012).

Existen tres tipos de alteraciones genéticas que generan Síndrome de Down: La primera de ellas y la más común puesto que ocurren en un 95 % de los casos es la trisomía 21 libre, la cual consiste en que el par cromosómico 21 del espermatozoide o del óvulo no se separa de manera esperable y uno de los dos gametos contiene 24 cromosomas en vez de 23. La segunda lleva por nombre traslocación, sucede en un 4% de las casos y se trata de una unión anómala, que ocurre durante el proceso de meiosis, de un cromosoma roto o un fragmento de éste a otra pareja cromosómica. La tercera y última es el mosaicismo, con una prevalencia de un 1%. Este tipo de alteración genética radica en que el material genético no es separado de manera correcta durante la división celular, por lo que las células del par 21 quedan con 3 cromosomas (Flórez y Ruiz, 2004).

Las diferentes maneras en las que se presenta el Síndrome de Down ya descritas, definen el origen y la presencia del síndrome, pero no determinan la cantidad o calidad de su manifestación en las personas que lo presentan.

#### **3.1.4.2 Características de las personas con Síndrome de Down.**

Como ya se mencionó anteriormente, un gran grupo de personas dentro de la población que presentan Síndrome de Down, tienen rasgos físicos que los caracterizan. Entre ellos se encuentran: - Cuello corto, nariz pequeña con puente nasal plano, orejas pequeñas, macroglosia, disminución del perímetro cefálico con braquicefalia, estrecho conducto auditivo externo y presencia de epicanto (Moreno- Vivot, 2012).

En cuanto a complicaciones médicas asociadas, la aparición de cardiopatías congénitas de diversos tipos, están presentes en un 50% de los recién nacidos con Síndrome de Down. (Núñez, López- Prats, 2012).

Actualmente, un diagnóstico asertivo y temprano junto a una intervención quirúrgica llevada a cabo incluso entre los tres primeros meses de vida, que haya logrado una reparación parcial o total de la alteración cardíaca, mejora en gran medida el pronóstico de vida en relación a épocas anteriores en las que las dificultades derivadas de la cardiopatía congénita traían como consecuencia altos niveles de mortalidad. En este mismo sentido, una predisposición a presentar infecciones, es común en personas con Síndrome de Down, sobre todo en la etapa infantil. Estas, son en la mayoría de los casos, consecuencia de la asociación del síndrome con una inmunodeficiencia explicada de manera multifactorial, aunque con frecuencia surgen por la coexistencia de ciertas anomalías estructurales, sobre todo del tracto respiratorio (Núñez, López- Prats, 2012).

En lo que se refiere a características psicomotrices, la mayoría de personas con Síndrome de Down presentan laxitud de los ligamentos e hipotonía muscular, lo que interfiere en el desarrollo motor, puesto que en muchos casos esto

repercute en dificultades en los tobillos, rodilla y/o en las caderas, y por ende obstaculiza la marcha, el acto de arrodillarse, entre otros. Es común, en quienes presentan Síndrome de Down, la torpeza referida tanto a la motricidad fina como gruesa, manifestando baja coordinación y mayor lentitud de los movimientos en relación con las personas sin algún tipo de síndrome, lo que podría interferir desde los movimientos necesarios para correr hasta la adquisición del proceso de la escritura (Flórez y Ruiz, 2004).

Es por lo anterior, que las personas que presentan este síndrome, requieren de una atención especializada en el área psicomotriz. Se recomienda incluir a los bebés, a programas de atención temprana lo antes posible, en los que se trabaja fuertemente el tema del desarrollo motor. Cuando van creciendo, es importante que los niños continúen realizando ejercicio o participen de algún deporte que se ajuste a sus intereses y características personales. El ejercicio constante permitirá a la persona con Síndrome de Down tener un estado físico y resistencia que le facilite llevar a cabo de manera adecuada actividades de la vida cotidiana que demandan ciertas características físicas (Flórez y Ruiz, 2004).

En relación a las características intelectuales, es relevante mencionar que el Síndrome de Down implica la presencia de discapacidad intelectual, sin embargo el grado de ésta no tiene relación con el síndrome sino con cada persona en particular. Al presentar como factor común la discapacidad intelectual, las personas con Síndrome de Down, comparten una variedad de características (Mc Guire y Chicoine, 2010).

En este sentido, cabe mencionar que muchas de las personas que presentan este Síndrome tienen ciertas dificultades para procesar con rapidez la información que reciben y para cambiar la velocidad de este procesamiento en situaciones diferentes, lo cual puede resultar problemático, puesto que estos cambios suceden constantemente en actividades cotidianas (Mc Guire y Chicoine, 2010).

Así mismo, las personas con Síndrome de Down, suelen pensar de manera concreta, y por lo tanto es bastante común que se enfrenten a ciertas dificultades

cuando se trata de procesar elementos abstractos. De todas maneras, esta forma concreta del pensamiento de la mayoría de estas personas es muy funcional, y es posible que sea asertiva si se da en ambientes de mayor estructuración. Es por esto mismo que quienes presentan Síndrome de Down y tienen a cargo tareas concretas en sus trabajos, se desempeñan sin ningún tipo de problema. La dificultad para muchos aparece en el momento en el que aparecen cambios en sus tareas, y cuando se requiere de ellos la generalización de los aprendizajes, es decir, aplicar a una nueva situación algo que ya han aprendido (Mc Guire y Chicoine, 2010).

Por otro lado, las habilidades involucradas en la orientación temporal, como la comprensión de los conceptos de pasado, presente y futuro, resultan complejas de adquirir para una gran cantidad de personas con Síndrome de Down, debido a que como ya se mencionó, para ellos la comprensión de conceptos es mucho más concreta, y los conceptos relacionados con el tiempo están en un alto nivel de abstracción como para adquirirlos sin dificultad. A partir de lo anterior se desprende la importancia de apoyar a la persona con Síndrome de Down a ubicar los distintos acontecimientos contextualizándolos con otros sucesos (Mc Guire y Chicoine, 2010).

Otro aspecto recurrente en la personalidad de muchas personas con Síndrome de Down es su tendencia a las rutinas y a la monotonía. Lo anterior trae consigo una falta de flexibilidad que puede dificultar el afrontamiento de la realidad, ya que, ésta es siempre imprevisible y cambiante. Así mismo, si las demás personas no son conscientes de esta característica común en ellos, es posible que se generen conflictos con facilidad, lo que entorpecerá las relaciones sociales que las personas con este Síndrome puedan establecer en los diferentes contextos a los que pertenecen (Mc Guire y Chicoine, 2010).

En lo que respecta a aspectos lingüísticos, una gran cantidad de personas con Síndrome de Down manifiestan grandes dificultades articulatorias explicada por diversos factores, entre los cuales se encuentra: - una cavidad bucal muy pequeña en relación al tamaño de la lengua, lo cual interfiere en la resonancia del

lenguaje, protrusión lingual, paladar óseo partido o corto, una disposición anómala de los dientes, lo que provoca una oclusión dental defectuosa, una laringe ubicada en posición alta en el cuello, la hipotonía de los músculos, específicamente los involucrados en el habla, que comprenden la lengua, los labios, el paladar blando y los músculos respiratorios, déficit auditivos, dificultades en la coordinación motora y problemas de voz (Rondal ,2006).

En relación al componente fonológico del lenguaje, quienes presentan Síndrome de Down, demuestran una mayor lentitud en la implantación de contrastes fonológicos, sin embargo evidencian una progresión paralela a los demás niños, produciendo primeros las vocales y semivocales, y las consonantes nasales y stop. En el caso de las fricativas, suelen requerir mayor tiempo para alcanzar su dominio, puesto que exigen de mayor delicadeza articulatoria (Rondal, 2006).

En cuanto al desarrollo del léxico, es posible mencionar que existe un retraso de éste en el Síndrome de Down, sin embargo presenta variadas semejanzas con un desarrollo normal. En este sentido, los niños con este síndrome necesitan escuchar una palabra varias veces, en diversos contextos y ocasiones, para poder relacionarla a la categoría que pertenece y retener su asociación en la memoria semántica (Rondal, 2006).

El desarrollo morfosintáctico de las personas con Síndrome de Down, a pesar de que avanza en la adolescencia, suele presentar dificultades persistentes que se observan en: producción inadecuada de inflexiones en la concordancia de números y tiempos verbales, construcción de frases carente de palabras funcionales, baja integración de frases en párrafos básicos, dificultad en la producción de frases pragmáticas de acuerdo con las reglas del lenguaje (Rondal, 2006).

En lo que refiere al componente pragmático, es relevante mencionar, que el lenguaje de las personas con Síndrome de Down, no carece de valor comunicativo a pesar de las dificultades que se presentan en él. Ciertamente es, que estas personas poseen un desarrollo del lenguaje no verbal más lento que los demás, y que formulan menos peticiones de clarificación en contextos extralingüísticos no

informativos, sin embargo, sus temas de conversación son abordados de manera que facilitan el intercambio entre los interlocutores, funcionando correctamente la alternancia entre ellos, los contenidos del lenguaje son informativos, siendo posible compartir la nueva información sin dificultad y son capaces de reconocer elementos no verbales que exigen una respuesta por parte de un hablante de aquellos que no la necesitan (Rondal, 2006).

En relación a las características emocionales, también se han encontrado ciertos elementos comunes entre las personas con Síndrome de Down. Antes de abordar estos elementos es necesario clarificar que las personas con Síndrome de Down sienten las mismas emociones que los demás, por lo que la tristeza, alegría, enojos, indiferencia, y otros sentimientos son parte de sus vidas también (Mc Guire y Chicoine, 2010).

Dentro de este tipo de características comunes entre las personas que presentan Síndrome de Down, se encuentra el hecho de que sus emociones se atribuyen tanto al reflejo de sus propios sentimientos, como también al estado anímico de sus entornos más cercanos. Cuando estas personas expresan sus sentimientos, es frecuente, que lo hagan con exageración, generando en los demás opiniones erradas acerca de sus conductas, puesto que son consideradas poco adaptativas, inadecuadas socialmente y por lo tanto inaceptables (Mc Guire y Chicoine, 2010).

Por otra parte, es relevante mencionar que el ser humano necesita de las habilidades sociales para ser parte activa de la sociedad (Ruiz, 2007). Y que por supuesto, las personas que presentan Síndrome de Down están dentro de esta afirmación. Cuando una persona se encuentra en una situación social dada, los individuos que están a su alrededor son capaces de notar, a través de la intuición y el sentido común, si es que esa persona está teniendo conductas sociales adecuadas y acordes al contexto (Ruiz, 2007).

Popularmente las personas con Síndrome de Down son catalogadas como “muy cariñosas”, ya que la imagen social que proyectan es favorable en relación a otro tipo de discapacidades (Flórez y Ruiz, 2004). Sin embargo, si es que no existe una enseñanza e intervención que abarque el desarrollo de las habilidades

sociales, el nivel de interacciones espontáneas de estas personas puede llegar a ser muy bajo (Flórez y Ruiz, 2004).

Algunas de las limitaciones que manifiestan estas personas en el ámbito social tienen relación con la dificultad para discriminar qué conducta es adecuada o inadecuada según el contexto. Es por esto que en ocasiones, no logran comprender por qué se les prohíbe realizar algo en cierto contexto que si está permitido en otro lugar. Otra dificultad de quienes tienen Síndrome de Down es el hecho de que presentan conductas sociales poco adecuadas en relación al contexto cultural. En este sentido, es común ver a personas con Síndrome de Down que saludan, besan o interactúan, con demasiada efusividad, incomodando a las demás personas e interfiriendo en nuevas relaciones sociales que puedan surgir (Flórez y Ruiz, 2004).

Debido las limitaciones ya mencionadas, estas personas no siempre logran adquirir ciertas habilidades de manera espontánea como lo hacen los demás. Es por esto, que quienes están encargados de la estimulación y el desarrollo de habilidades en las personas con Síndrome de Down, deben hacer especial hincapié en la enseñanza de las habilidades sociales, otorgándoles las oportunidades y dándoles el tiempo que requieren para que ellas puedan aprenderlas y ponerlas en práctica en diferentes situaciones y contextos. Es importante señalar, que a pesar del mayor tiempo requerido para la adquisición de estas habilidades, quienes presentan Síndrome de Down pueden llegar a alcanzar un nivel cercano o el mismo que las personas de su misma edad que no presentan ningún tipo de síndrome (Ruiz, 2007).

#### **3.1.4.3 Necesidades de las personas con Síndrome de Down a lo largo del ciclo vital.**

A lo largo de la vida se producen múltiples fases de transición entre una etapa y otra, por las que han de pasar todas las personas, incluidas las personas con Síndrome de Down. Toda transición es un reto a la capacidad adaptativa de la persona y, en la medida que esta capacidad se vea afectada como

consecuencia de la discapacidad intelectual, el cambio entre una etapa y otra para una persona con Síndrome de Down conlleva una serie de necesidades y mayores exigencias de apoyo por parte de diferentes agentes (Ruiz, 2006).

La primera etapa por las que los niños pasan, es la de la primera infancia, en la que todo lo que les sucede a ellos repercute directamente en sus padres y familiares, siendo estos los encargados de responder a sus necesidades y otorgar los apoyos que se requieran (Machín, Purón y Castillo, 2009)

Las principales necesidades que se destacan en esta etapa, están referidas a la atención temprana, la cual tiene como objetivo elevar al máximo los progresos del niño para lograr su independencia en las distintas áreas del desarrollo. Se busca a responder a las necesidades relacionadas con la salud, lenguaje, psicomotricidad, área cognitiva, entre otras (Machín, Purón y Castillo, 2009).

En cuanto a la etapa de la entrada a la Educación Pre escolar los niños con Síndrome de Down deben cambiar de ambiente constantemente desde el hogar hacia el establecimiento, lo cual representa tiempos de cambios y por lo tanto de una serie de necesidades tanto comunes a sus pares como de mayor especificidad debido a sus peculiaridades (Ruiz, 2006).

Según Ruiz (2006), dentro de estas necesidades y requerimientos se encuentran:

- Flexibilidad en las asistencias y horarios del Jardín, como ir algunos días en un comienzo o asistir solo en las mañanas.
- Realizar actividades relacionadas con sus intereses vinculándolos con las tareas académicas.
- Supervisión constante y cercana de su proceso de aprendizaje, guiarlo y animarlo para que participe activamente en las actividades propuestas.
- Otorgarle el tiempo que sea necesario para responder ante alguna pregunta.
- Utilizar con ellos un sistema de aprendizaje basado en el éxito.

- Flexibilidad en el tiempo, es decir, la ampliación de este para la adquisición de algunos objetivos o diversas variaciones metodológicas.

En este mismo sentido, East y Evans (2010), destacan que en la etapa de educación inicial, los pequeños necesitan actividades extra para ser utilizadas aquellas veces en que terminan el trabajo antes que sus compañeros, necesitan un cambio de tarea o un tiempo fuera. Estos autores proponen trabajar con libros, actividades de motricidad fina, entre otros, permitiendo siempre que se les unan otros niños para fomentar la interacción social.

A pesar de lo descrito anteriormente, es relevante tener en cuenta las características personales de cada niño y las singularidades del desarrollo de los niños que presentan Síndrome de Down, puesto que así se podrá brindar las respuestas educativas más adecuadas (Ruiz, 2006).

Por otra parte, en lo que refiere a la etapa de Educación Escolar, aparecen nuevos desafíos relacionados con una mayor exigencia académica, que en la mayoría de los casos de los niños con Síndrome de Down, es un tema de gran preocupación para tanto para sus padres como para sus familias en general. Esto, debido al cambio existente a nivel de objetivos de aprendizajes, metodologías, exigencias en cuanto a la autonomía, dominio de técnicas instrumentales, entre otros (Ruiz, 2006).

La actitud favorable de los profesores y la toma de medidas metodológicas y organizativas apropiadas que respondan a las necesidades reales de los niños con Síndrome Down en esta etapa, son los factores principales que determinan que estos puedan desenvolverse en un ambiente escolar inclusivo. Debido a lo anterior, se vuelve imprescindible estar al tanto de cuáles son estas necesidades. Según Ruiz (2006), dentro de ellas se encuentran:

- Poner en práctica estrategias individualizadas.
- Aprender cosas que otros aprenden espontáneamente.
- Respeto, ya que su proceso de consolidación de lo que acaban de aprender es más lento.

- Precisan de mayor número de ejemplos, ejercicios, actividades, más práctica, ensayos y repeticiones para alcanzar los mismos resultados que un niño que no presenta Síndrome de Down.
- Mayor descomposición en pasos intermedios, una secuenciación más detallada de objetivos y contenidos,
- Necesitan que se tenga prevista la transferencia y generalización de aprendizajes.
- Intervención específica para los procesos de atención y memoria a corto y largo plazo.
- Trabajo sistemático y adaptado y que se les proporcionen estrategias para adquirir conceptos matemáticos básicos.
- Introducción en la lectura lo más temprano posible, utilizando programas adaptados a sus características, basados en métodos visuales.
- Evaluación en función de sus capacidades reales y de sus niveles de aprendizaje individuales.
- Coordinación entre los profesores de apoyo, con el objetivo de dar una continuidad al trabajo realizado.
- Apoyo firme y un seguimiento constante por parte de sus padres.

Así mismo, García (2012), indica la necesidad de poner énfasis, de manera transversal, en la educación emocional (autoestima, autocontrol, entre otros), la formación en valores, la práctica cotidiana de habilidades sociales y el logro de la máxima autonomía y responsabilidad. En este mismo sentido, expresa la importancia de la educación sexual y de dar respuestas justas a las necesidades afectivas que manifiestan los jóvenes en la etapa de la Educación Escolar.

La transición a la etapa de la adultez, también ha de ser preparada, principalmente por el apoyo permanente de sus núcleos familiares y personas involucradas en este proceso. Estos últimos, deben velar por la satisfacción de las nuevas necesidades que han comenzado a surgir en esta etapa, puesto que ya se es consciente que quienes siempre han estado a cargo de brindar los apoyos y acompañar, no se encontrarán en un futuro para poder hacerlo (Ruiz, 2006).

En este sentido, las necesidades en la etapa de la adultez, según Ruiz (2006) están referidas a:

- Comprender y asumir los derechos y deberes propios de un adulto.
- Un trato adaptado a su edad cronológica.
- Asunción de responsabilidades de un hogar.
- Aumento paulatino del grado de autonomía e independencia.
- Conseguir un empleo si es que están las oportunidades.
- Búsqueda de ocupaciones variadas para que emplee su extenso tiempo libre si es que no continuará en formación o si es que no tiene trabajo.
- Mayor motivación para realizar actividades como paseos o salidas.

Finalmente, en relación a la última etapa del ciclo vital, la vejez, Berzosa (2013) expresa que existen cuatro necesidades que si se encuentran cubiertas, se conforma un diseño de envejecimiento gratificante en el ámbito personal y activo en el área social. Estas necesidades son:

- Ser capaz de cautelar y cuidar de su propia salud, es decir, desarrollar al máximo habilidades relacionadas con el autocuidado.
- Mantener la mente activa a través de constantes actividades de índole tanto física como de estimulación cognitiva.
- Mantener relaciones interpersonales y vínculos con grupos afines, con el fin de fomentar las habilidades sociales.
- Participar en la vida social y comunitaria, defendiendo la inclusión y la igualdad de oportunidades.

Las necesidades que surgen en las distintas etapas ya descritas, influirán de manera directa tanto en el microcontexto como en el macrocontexto en los que las personas con Síndrome de Down se desenvuelven, puesto que quienes son parte de éstos ambientes, deberán hallar la forma adecuada para responder a sus necesidades, con el objetivo de que la calidad de vida de la persona sea óptima.

Uno de los contextos en el que más repercute y afectan estas necesidades, es el micro contexto, el cual está referido al núcleo familiar más cercano a la persona con Síndrome de Down, aquellos con los que vive o se relaciona cercanamente. Lo anterior, se explica en que son las personas de este contexto quienes constantemente se enfrenta con las necesidades ya sea expresadas por las personas con Síndrome de Down o detectadas en ellos, por lo que es importante que quienes forman parte de este contexto reciban apoyos relacionados tanto con estrategias sobre cómo abordar ciertos aspectos específicos como elementos emocionales importante de tratar. En este mismo sentido, se vuelve relevante hacer hincapié, en que no es suficiente con conocer a la persona con Síndrome de Down, sino también a su contexto más cercano, recabando percepciones, emociones y necesidades presentes en él.

## **Capítulo 2. Familia y discapacidad.**

### **3.2.1 Concepción del núcleo familiar: ¿Qué es familia?**

El estado chileno define la “Familia” como un grupo de personas que se encuentran unidas por la existencia de algún vínculo de parentesco, que puede ser de consanguinidad, por matrimonio o por adopción de alguno de sus integrantes, los cuales llegan a vivir juntos por un período de tiempo indefinido. Este tipo de unión familiar, es considerada por el estado como la unidad básica de la sociedad, destacando que en ésta última década la concepción de familia se enfoca a considerar como relevante la familia nuclear o conyugal por sobre la familia extendida, esto quiere decir que cobra más relevancia la familia integrada por el madre, madre y los hijos, por sobre el concepto de familia extendida que incluye a los abuelos, suegros, tíos, primos, entre otros (Ramos, 2006).

Estableciendo que es dentro de este núcleo donde se deben satisfacer las necesidades básicas de cualquier persona que integre la familia, como por ejemplo: comer, dormir, asearse, entre otras, y desarrollar de manera imprescindible elementos como el amor y la protección, además de preparar a los hijos para afrontar la vida adulta e integrarse a la sociedad. Este tipo de unión, debe ser capaz de asegurar a todos sus integrantes la estabilidad emocional, social y económica necesaria, por medio de diversas estrategias de comunicación, diálogo y conocimiento de sus derechos y/o deberes como persona (Ramos, 2006).

De acuerdo a lo planteado por el MINEDUC (2002), los profesionales deben considerar que cada persona nace en una determinada familia, por lo que las costumbres, experiencias y estilos de crianza que se desarrollan dentro de ella van a influir en la forma de ser de cada miembro, además se debe considerar que cada familia llega a constituir una fuente educativa relevante y necesaria para sus hijos durante la formación. Sin embargo, frente a esta tarea y como se ha demostrado en los resultados de diversos estudios realizados por el MINEDUC (2002), donde se percibe que los padres y/o apoderados de los alumnos muchas

veces consideran que no cuentan con las herramientas necesarias para desempeñar este rol, por lo que no se sienten seguros en las estrategias que utilizan para apoyar los aprendizajes de sus hijos o pupilos.

Según el ordenamiento jurídico chileno, se establece que todas las familias debiesen cumplir con ciertos deberes, funciones y tareas dentro de la sociedad actual, con la finalidad de proteger el desarrollo y bienestar de cada uno de los integrantes de la familia que se desenvuelve en la sociedad (Ramos, 2006). Por lo que enumera y describe las siguientes cinco funciones:

1. **Función biológica:** satisfacer las necesidades biológicas y reproductivas de la mujer y el hombre que encabezan esta familia.
2. **Función educativa:** las personas que se encuentran a cargo de la familia deben ser capaces de socializar hábitos, valores, reglas sociales y sentimientos con los hijos o menores que tengan a su cargo.
3. **Función económica:** satisfacer las necesidades básicas, como por ejemplo el alimento y las necesidades económicas y/o seguridad, como por ejemplo tener una casa y la ropa necesaria.
4. **Función solidaria:** desarrollar hábitos de ayuda al prójimo y principios de valoración de las ayudas que cada uno de los miembros recibe.
5. **Función protectora:** la familia debe ser capaz de entregar la seguridad y cuidados necesarios para los miembros que se encuentran más indefensos y dependientes, como son por ejemplo los niños, los inválidos y los ancianos.

El desarrollo de cada una de estas funciones depende completamente de las estructuras organizativas presentes en cada familia, de los miembros que la componen, de las características particulares de cada uno de ellos y del entorno en la que se encuentren inmersos. Esta concepción se establece mediante la aplicación del modelo ecológico- cultural (Aya, V., Córdoba, L., 2010).

Este modelo expresa que cada familia forma parte de un entorno específico, por lo que estas características y condiciones específicas que enfrenta una familia

ejercen una influencia relevante, directa y perdurable en el tiempo, en la evolución y en el desarrollo de cada uno de los miembros que la conforman. Lo anterior, se debe a los innumerables procesos de interacción que logra desarrollar una familia y que se llevan a cabo de manera bidireccional, entre cada una de las interconexiones que se extienden entre los miembros de la familia y con entornos más amplios como son los vecinos, los amigos, la escuela, el barrio y la sociedad en general (Bronfenbrenner, 1987)

Según lo anterior, las decisiones y elecciones que haga cada familia influyen determinantemente en las relaciones familiares tanto de manera individual como en la totalidad de ésta, por lo que cada una de ellas debe establecer sus propias metas y necesidades a satisfacer juntos, deben ser capaces de disfrutar del tiempo juntos y lo más importante, entregar los apoyos necesarios para alcanzar los objetivos que tienen sentido para cada miembro y como un núcleo completo (Aya, V., Córdoba, L., 2010).

A través del tiempo, se han producido cambios de manera progresiva en lo que refiere a la valorización y el protagonismo de las familias, por lo que considerando los nuevos paradigmas de intervención y trabajo con éstas, es que vuelve necesario que los profesionales las valoren como quienes entregan los espacios necesarios para desarrollar la autonomía personal, la congruencia y el espíritu crítico de cada uno de sus integrantes (Lukas, 2003).

En este sentido las familias se convirtieron además en uno de los contextos socializadores más relevantes para cada uno de sus integrantes en la transmisión de conocimientos y a su vez, es considerada como una de las principales fuentes de apoyo para todas las personas que integran éste núcleo (Stern, 2005). La familia forma parte del primer entorno natural en donde todos los miembros de ésta evolucionan y alcanzan un adecuado desarrollo a nivel afectivo, físico, intelectual y social, cada una de las experiencias que adquieran durante su primera infancia y los vínculos de apego que se dan dentro de la familia van a estar determinadas según su propio entorno familiar (Sarto, 2002).

Es la familia quien debe cumplir con la tarea de introducir a sus hijos en el mundo de las personas, de los objetos y de las relaciones sociales que establecen con otros, esto va a ser en gran medida el modelo de comportamiento que cada uno de los integrantes de la familia va a tener con los demás, de la misma forma en que desarrollan técnicas adecuadas de resolución de problemas que se generan en el medio familiar (Sarto, 2002).

Según Sarto (2002), el rol fundamental de este espacio familiar, es ofrecer las oportunidades suficientes para que todos sus miembros logren desarrollar habilidades y /o competencias a nivel personal y social que les permitan crecer con seguridad y autonomía, relacionándose y actuando adecuadamente en diversos ámbitos sociales. Este sistema es abierto, por lo que se encuentra en continuo movimiento, cambio y reestructuración, buscando establecer un equilibrio entre todos los miembros que la componen.

Por todo lo anterior, cabe destacar que cada uno de los sucesos que viven los miembros de la familia llega a producir efectos de una u otra manera en todos los demás miembros de ésta. De este modo, todas las familias van a experimentar diversos cambios y transformaciones, como por ejemplo cuando nace algún nuevo integrante, crece, se desarrolla, muere; sin embargo, en muchas ocasiones surgen determinados hechos que llegan a producir algunas desadaptaciones en el núcleo familiar. Una de estas desadaptaciones puede surgir cuando nace un hijo con necesidades de apoyo derivadas de discapacidad, este hecho en la mayoría de las familias suele ser una noticia impactante y que va a repercutir probablemente a lo largo de todo el ciclo vital de todos los miembros de la familia (Sarto, 2002).

La reivindicación del rol familiar se ha ido desarrollado paulatinamente en diversos ámbitos o escenarios de acción, con una orientación general que busca enfatizar la voz de cada una de las familias y de los miembros de éstas, para que puedan ser escuchados y sus opiniones o ideas sean consideradas en los

procesos de intervención que se lleguen a implementar en un futuro (González, 2013)

### **3.2.2 Familia y discapacidad.**

Tomando en consideración las diferentes características y funciones que presenta y cumple el núcleo familiar en la actualidad, se hace necesario lograr comprender la manera en que este núcleo se ve expuesto frente a la llegada de un miembro con discapacidad. Retomando lo expuesto por Sarto (2002), la llegada de un hijo con necesidades de apoyo derivadas de discapacidad, logra expresarse como una noticia de tipo inesperada, la cual conlleva a diferentes reacciones que el grupo familiar puede manifestar. Según Arellano y López (2010) las reacciones de los padres ante este hecho y el significado que para ellos tiene la discapacidad guardan relación directa con la realidad histórica y el contexto social en el que les ha tocado vivir. A modo de evolución a lo largo del tiempo, es posible apreciar diversas reacciones por parte de los padres: Entre los años 1820 y 1910, y presentando coincidencia con la progresiva especialización de las profesiones médica y educativa, la culpa moral acerca de la discapacidad recaía sobre los padres. Más tarde, entre los años 1920 y 1980, se asume una conexión intrínseca entre el nacimiento de un niño con discapacidad y la patología familiar (se considera también a los hermanos como desajustados o desadaptados); por ende es la discapacidad en sí misma la que dañaba inevitablemente a las familias, etiquetándolas como familias patológicas (Dykens, 2006). Por otro lado, Ferguson (2002) señala que las respuestas que tradicionalmente han dado los profesionales ante este acontecimiento se han caracterizado por asumir que la aparición de consecuencias trágicas es inherente a la discapacidad, hasta el punto de que los efectos negativos han eclipsado cualquier consideración positiva que pudiera hacerse. Con las anteriores afirmaciones se puede observar que son apreciaciones de índole negativo, las cuales enfocan el nacimiento del niño con discapacidad como un suceso trágico en la vida familiar, el cual les significa vivir

una etapa de duelo a los padres en consecuencia a la pérdida del hijo ideal (Harry, 2002).

En la actualidad la visión que se tiene sobre las reacciones de las familias ante el nacimiento de un hijo con discapacidad ha ido evolucionando a interpretaciones de índole positivo. Según Arellano y López (2010) esto ha sido contribuido gracias a la nueva conceptualización que se tiene de la discapacidad, como también de la aparición de la psicología positiva, las políticas de inclusión, la nueva filosofía de los servicios o el movimiento hacia la autodeterminación personal, entre otros factores.

La familia con un miembro con discapacidad, como cualquier otra, no es una entidad estática, sino una organización abierta que está en un proceso continuo de transformación a través del tiempo, sometido en forma constante a demandas de cambios tanto dentro como fuera (Nuñez, 2005).

Este proceso de transformación a la que alude Nuñez (2005), también ocurre en las familias con un hijo con discapacidad, en los que se logra apreciar diferentes momentos de cambio en su ciclo vital. Estos cambios y transformaciones ocurren con una mayor carga de estrés desde el momento del diagnóstico, la escolarización, la adolescencia, el tránsito a la vida adulta, el acceso al mundo del trabajo, entre otros., por lo que requiere de mayor orientación, información y apoyo en estas etapas de transición (Nuñez, 2005). Es el estrés una de las principales características observadas en estas familias según González y Guevara (2012). Los principales factores que determinan el nivel de estrés familiar son por: El tipo y gravedad de discapacidad, el grado de dependencia o independencia funcional de la persona que presenta discapacidad, las demandas de cuidado por parte de la familia, el estatus socioeconómico, el apoyo de la pareja, el apoyo a nivel social, los recursos con los que cuenta la familia y las habilidades para solucionar los problemas (González & Guevara, 2012).

Por lo anterior, se debe trabajar con la familia en diversos aspectos de manera que favorezcan su desarrollo y superación de la crisis.

Según Cabezas (2001) estos son:

- Actitudes hacia la discapacidad: Se consideran las apreciaciones de los padres sobre la discapacidad de su hijo o hija. Se investigan los sentimientos, pensamientos, conducta y emociones más frecuentes en la familia a partir del nacimiento del hijo con discapacidad.
- Expectativas: Desde esta categoría se analizan las expectativas o sentimientos de esperanza que la familia mantiene o modifica desde la llegada del hijo.
- Cambios en la estructura familiar: Desde el nacimiento del niño con discapacidad, la estructura familiar se modifica, interviniendo así en las diferentes relaciones interpersonales dentro de la familia. Dentro de esta categoría se analiza diferentes aspectos de la estructura familiar para visualizar cambios a nivel individual, conyugal, parental y fraterno.
- Conflictos generados: Se considera como conflictos aquellas discusiones, enojos o peleas recurrentes entre los miembros de la familia, de manera que genera una mala interacción entre miembros del grupo familiar, obteniendo consecuencias negativas para uno o más de ellos.

Los aspectos anteriormente explicados pueden ayudar a las familias a trabajar y desarrollar diferentes estrategias que le permitan ir superando las diferentes crisis, y por ende también mitigar el estrés que se pudiera generar (Cabezas, 2001). Pero el ciclo vital por el que transitan las familias con una persona con discapacidad no solo se focaliza en el estrés que las diferentes etapas pudiera generar, sino que también se deben destacar las diversas necesidades que se deben cubrir a lo largo del ciclo vital familiar (Arellano & Peralta, 2010).

Según Lacasta (2000) existen necesidades de tipo general, que presentan de manera directa las familias con un hijo con discapacidad. Algunas de estas necesidades serían:

- Que todos los miembros crezcan equilibradamente hacia su autonomía. Es decir, que haya una co-evolución familiar equilibrada.
- Que se reduzca el estrés familiar.
- Necesitan que no haya menor atención a otros hermanos o miembros de la familia.
- Precisan, para afrontar la realidad, que no haya distorsiones en la comunicación por parte de los profesionales.
- Que no haya menos poder adquisitivo económico.
- Que no se resientan las oportunidades laborales de sus miembros.
- Que no se produzca el aislamiento social.
- Que se puedan mantener costumbres sociales normalizadas.
- Que haya cohesión familiar.
- Que no sea sólo la mujer el cuidador primario.
- Que no se esfume el apoyo social.

Dentro del ciclo vital es posible observar diferentes etapas, que según las investigaciones realizadas por Córdova (2007), Hernández, Cerillo e Izuzquiza (2009), Turnbull y Turnbull (2001), Verdugo (2000), existirían diversos hitos que logran destacarse en cada una de estas etapas, los cuales se plantean a modo de necesidad. Dentro de la infancia se logran destacar tres hitos relevantes como lo son el descubrimiento, la llegada y la participación en diferentes programas de atención temprana. En la etapa de la niñez, es posible resaltar también el inicio de la escolaridad, como el desarrollo de las habilidades académicas necesarias para su futuro desempeño en el entorno.

En la etapa de la adolescencia, se destaca la búsqueda del desarrollo de la identidad y el ajuste de la maduración sexual e incremento de la autodeterminación. Se suma también la concepción de los padres sobre sus hijos con discapacidad (considerados como niños eternos), también el problema de reconocer y abordar las necesidades sexuales de sus hijos, la dificultad de establecer relaciones sociales estrechas con personas con discapacidad y finalmente la falta de espacios para la participación social (Leemamol, 2008).

En la etapa de la adultez se busca que la persona logre alcanzar un desarrollo interpersonal, vocacional y laboral, junto a una participación activa en la vida cultural, social y económica quien dice todo lo anterior

Hay tantas familias como individuos, y tan distintas como lo son las personas, y con dificultades tan diferentes como los que pueden presentar distintos hijos. Por otro lado, hay muchos tipos de discapacidad, y diferentes niveles de severidad y extensión de las mismas. Los recursos familiares también pueden ser variados, ya sean los de la propia familia como también los de la comunidad en la que se vive. Y es esa dinámica entre el problema y su dimensión en cada caso, junto a los recursos familiares y de la comunidad lo que constituye la peculiaridad de cada situación familiar (Verdugo, 2000).

De todas maneras debe tenerse en cuenta que las necesidades de las familias pueden variar, y estas variaciones pueden estar influenciadas por diferentes factores. Algunos de estos factores son: la edad del hijo, el propio momento evolutivo de la pareja y las condiciones personales, económicas, sociales y culturales que afectan directa o indirectamente al contexto familiar (Arellano & Peralta, 2010).

Es importante destacar que desde la atención requerida por las familias, las prácticas profesionales dirigidas a la provisión de servicios y de trabajo en base a las necesidades de las personas con discapacidad y de sus familias han ido transformándose a través del tiempo. A tal punto ha llegado esto que se puede afirmar que los modelos de intervención centrados en el profesional han sido sustituidos por modelos de intervención centrados en la persona y su entorno.

### **3.2.3 Modelos de intervención: Trabajo con las familias a lo largo del tiempo.**

A lo largo de la historia, la organización familiar, sus funciones y sus competencias, han ido sufriendo variadas transformaciones y cambios. Se puede decir que la familia está en constante estado de transformación (Arellano & Peralta, 2010). Bajo este mismo punto, es importante señalar que también la manera de trabajar con las familias ha sufrido modificaciones a lo largo del tiempo.

En relación a la atención de personas con discapacidad, los paradigmas imperantes en las diferentes épocas logran influenciar el trabajo realizado a nivel de familia de niños y jóvenes con discapacidad.

Según Dykens (2006), en los años 1920 al 1980, se asumía que el nacimiento de un niño con discapacidad generaba daños inevitables a las familias, etiquetándolas así como familias patológicas. Desde esta mirada, se logra apreciar la discapacidad como un déficit en la persona, lo cual deriva en obstáculos de tipo funcional en las diferentes actividades diarias (Turnbull, 2003). Este paradigma de sistemas de servicio se centra principalmente en modificar las discapacidades de tipo funcional de la persona para así darle mejoras del entorno.

Ferguson (2002) señala que las respuestas entregadas por los profesionales para la intervención familiar se caracterizaban por asumir consecuencias negativas, las cuales se consideraban inherentes a la discapacidad. Tres ejemplos de los modelos de servicio e investigación del antiguo paradigma centrados en las familias según Turnbull, Turbiville, & Turnbull (2000) son:

1. Modelo psicoterapéutico: Fue de gran importancia en los años 50 y 60. Este modelo consideraba el nacimiento de un niño discapacitado como una “trágica” crisis, la cual se podía solucionar mejor al tratar con psicoterapia a los padres del niño para que pudieran superar su pesar.
2. Modelo de formación de los padres: Se da a comienzos de los años 70. Este modelo cambió el enfoque a una formación de los padres, lo cual otorgaba un mayor énfasis en las habilidades de aprendizaje para las madres, para que a su vez pudieran enseñar a sus hijos discapacitados en casa con la idea de remediar la discapacidad.
3. Modelo de implicación de los padres: En este modelo la prioridad se estableció en los padres (especialmente en las madres) y en su implicación en la toma de decisiones educativas, a través de charlas individualizadas sobre el programa educativo.

En la actualidad se utiliza una nueva forma de visualizar el modelo de trabajo que se debe sostener entre la familia y la persona con discapacidad con los servicios y apoyos a los que accede. Este nuevo modelo está basado en el paradigma de atención centrado en el grupo familiar, en el cual se logra destacar el rol primordial que juegan las familias en la entrega de apoyos a la persona con discapacidad, visualizando variados cambios referidos a la valorización del rol de la familia. En este punto se logran destacar aquellos aspectos referidos a la instauración del reconocimiento del papel que cumplen las familias, en cuanto a la atención de los miembros con discapacidad insertos en sus hogares (González, 2013). Lo anterior, debido a que actualmente el concepto que se tiene sobre la discapacidad, según González (2013) se orienta cada vez más a la vinculación con el medio social, a la entrega de apoyos con especial énfasis en los apoyos naturales y en la promoción del control personal de la vida de las personas. Esto permite que las familias se empoderen de un rol central y activo en el proceso de dar respuesta a las diversas situaciones a las que se enfrentan sus miembros que poseen algún tipo de discapacidad.

Esto ha permitido un importante avance en las actitudes de los investigadores, como también de los profesionales y la sociedad en general en torno a la aceptación y comprensión hacia las personas con discapacidad en contextos familiares y comunitarios (Ferguson, 2002).

Desde este nuevo paradigma surge el enfoque centrado en la familia, teniendo por objetivo el lograr el empoderamiento o capacitación de las familias para lograr mejorar la calidad de vida a nivel personal como también familiar (Drunst, Trivette & Hamby, 2007), caracterizado por el establecimiento de relaciones colaborativas entre familia – profesionales como también por el desarrollo de oportunidades para capacitar a las familias. La gran relevancia de este enfoque es que permite abandonar la orientación que se basa en la patología propiamente tal (como lo hacía el antiguo paradigma) logrando adaptar el enfoque hacia el reconocimiento de puntos fuertes del grupo familiar de manera que se

utilicen a la base de la intervención de la persona con discapacidad (Turnbull, 2003).

### **3.2.4 Enfoque centrado en la familia.**

La evolución del concepto de discapacidad, junto a los cambios y transformaciones que se observan en el abordaje y en la entrega de los apoyos dirigidos a esta población, ha ido generando diferentes avances. Entre los avances se destacan las temáticas basadas en el respeto a la diversidad de la población, a la dignidad de cada una de las personas y en el cambio de foco de atención al centrarse en la capacidad que tienen las personas en vez de fijarse en sus debilidades (Verdugo, 2011).

Dentro de estos mismos avances y cambios es posible observar la evolución en el sentido de participación de cada uno de los profesionales y servicios que se involucran en los procesos de intervención, ya que el cambio de foco exige que la intervención no sólo se base en la transmisión de habilidades y contenidos o en la búsqueda de problemas centrados únicamente en la persona con discapacidad, sino que el trabajo se debe concentrar e integrar en todos los contextos donde la persona se mueve, con la finalidad de que ésta pueda alcanzar un alto nivel de satisfacción y de felicidad, integrándose en el contexto social desarrollando al máximo sus capacidades dentro de la sociedad, logrando alcanzar todas las metas y proyectos que se proponga para su vida (Leal, 2008).

Si bien, aún las personas con discapacidad se enfrentan a muchas barreras y a escasas oportunidades de participación por parte de la sociedad, estas nuevas visiones del concepto de discapacidad tratan de instalar la idea de que todas las personas con o sin discapacidad debiesen tener igualdad de derechos para alcanzar sus metas (Verdugo, 2011).

La evolución y transformación que ha tenido el concepto de discapacidad, como se ha mencionado anteriormente y la relevancia que tiene hoy en día el que las personas con discapacidad tengan una mejor calidad de vida, permite entender lo que actualmente se concibe sobre el trabajo con la persona con discapacidad.

Para dar respuesta a esta nueva manera de entender la discapacidad y cómo ha cambiado la forma en que se expresa la relación de ésta con la familia, es preciso que las bases en las cuales se asientan las prácticas centradas en la familia, realmente se centren en la familia por lo que deben considerar de manera imprescindible cada una de las unidades familiares de las personas con discapacidad y los contextos en los que estas familias están inmersas, con la finalidad de entregar autoridad a las familias y capacitarlas para que los miembros de su familia que tienen discapacidad sean capaces de actuar efectivamente en sus contextos ambientales, alcanzando un desarrollo integral que involucre a todos sus cercanos (Leal , 2008).

Las prácticas centradas en la familia, trabajan por medio de la implementación de prácticas de ayuda, que consisten en buscar, identificar y afianzar las fortalezas y recursos familiares en vez de centrarse en la corrección de las debilidades (Leal , 2008). Esto permite que cada uno de los miembros de la familia desarrolle mayores niveles de control personal sobre sus decisiones y de esta forma alcanzar los objetivos que se proponen.

Este tipo de práctica forma parte de una filosofía de intervención, por lo que no debe ser considerada solamente como un tipo de estrategia de interacción con las familias que tienen un miembro con discapacidad, sino como un método de ayuda aplicables a diversas instituciones u organizaciones, que tengan como misión centrar a las familias en un punto real de importancia y donde cada uno de los profesionales se encargan de trabajar por el desarrollo de las fortalezas, puntos fuertes y sentimiento de capacidad de cada una de las familias (Leal , 2008).

Por sus características y requerimientos, se da cuenta que no es una tarea fácil llevar a cabo este enfoque, es decir, no se trata simplemente que los profesionales se encarguen de ayudar a las familias a tomar decisiones o a elegir entre diversas opciones, o llevar a las familias a reuniones para que firmen una larga lista de formularios, o inspeccionar las tareas que realizan. Se trata realmente en la identificación de las fortalezas y los recursos con que la familia

cuenta, utilizando métodos como reuniones familiares para compartir información relevante para el proceso de planificación (Leal , 2008).

Para la Federación de Organizaciones en favor de Personas con Discapacidad Intelectual de Madrid (2008), las características principales de las prácticas centradas en la familia son:

- Considera que la familia es un verdadero sistema de apoyo social a las metodologías de intervención.
- Reconoce que la persona está inmersa dentro de un contexto de vida familiar, por lo que considera cada una de las fortalezas y de los recursos familiares presentes, los que se orientan al desarrollo integral de cada uno de los miembros de la familia.
- La planificación de los procesos de intervención y la entrega de servicios de ayuda debe estar completamente centrado en las fortalezas y los recursos de la familia.
- Los profesionales deben reconocer que las familias de las personas con discapacidad son capaces de identificar y desarrollar sus fortalezas, como también pueden aumentar sus sentimientos de capacidad.
- Los profesionales deben fomentar la participación activa e involucrar a cada uno de los miembros de la familia, por medio de diversas instancias de interacción donde puedan compartir información entre ellos.
- Los profesionales deben crear espacios y prestar atención a cualquier tipo de preocupación concreta que expresen los miembros de la familia.
- Los profesionales deben ser capaces de entregar a las familias autoridad y capacitarlas para que puedan funcionar eficazmente en su entorno.

### **3.2.5 Las prácticas centradas en la familia.**

Los servicios para la familia han pasado de centrarse únicamente en la persona con discapacidad intelectual a centrarse en la familia en su totalidad. Este cambio en el foco de atención pretende reconocer la importancia del contexto

familiar, social y ambiental en que se encuentra inmersa la persona con discapacidad, sin minimizar las necesidades individuales que ésta persona presenta y dejar atrás la visión individualista o aislada de la discapacidad.

El objetivo del enfoque centrado en la familia, trata de lograr que las familias sean capaces de desarrollar altos niveles de autoridad, siendo además capacitadas para reconocer y cubrir sus necesidades, solicitando ellos mismos las fuentes de ayuda que crean necesarias (Leal , 2008).

Dentro del modelo de práctica centrada en la familia, es posible observar diferentes métodos y técnicas de trabajo centradas en la familia.

Carl Dunst y sus colegas (1996) del Western Carolina Center desarrollaron un método de trabajo que se encuentra conformado por cuatro componentes esenciales para el logro de los objetivos del enfoque centrado en la familia. Cada uno de estos componentes no se describe como una secuencia de pasos a seguir, sino que pueden ser usados de manera simultánea y tienen el objetivo de describir los métodos necesarios para trabajar con las familias.

A continuación se describen cuatro componentes de la práctica centrada en la familia (Dunst, 1996):

### **Componente 1: identificar las necesidades de la familia.**

El objetivo de este componente es identificar las necesidades individuales de los miembros de la familia y los objetivos que la ésta considera como relevante para el proceso de intervención. Esto permite a los profesionales comprender cada uno de los factores que en algún momento determinado afectan directamente a una parte de la familia extendiéndose al resto de ella, por lo que se vuelve más fácil determinar y responder a las necesidades de la persona con discapacidad intelectual.

El rol de los profesionales es fundamental a la hora de identificar necesidades, ya que se encarga de traducir las preocupaciones de la familia en necesidades y objetivos de intervención, entiendo las preocupaciones como espacios o situaciones que llevan a una persona a percibir que un elemento y/o

una actitud no es como debería y podría describirse como un problema o alteración.

### **Componente 2: Identificar los recursos y las fortalezas de la familia.**

El objetivo de este segundo componente es identificar y enfatizar todas las cosas que la familia puede hacer de manera correcta e independiente. Lo anterior, permite a los profesionales conocer en profundidad a las familias y de esta manera guiar de mejor manera el proceso de intervención con las familias.

Los profesionales deben ser capaces de reconocer, comprender y respetar las fortalezas de la familia con el fin de obtener un conocimiento más profundo sobre la composición familiar y sus características individuales.

Algunos métodos que se pueden utilizar para este proceso son: buscar los aspectos positivos del funcionamiento familiar, escuchar sobre las historias familiares que para ellos son relevantes, investigar sobre la rutina diaria familiar, transformar las afirmaciones negativas que expresan en afirmación positivas, trabajar en el reconocimiento de aptitudes, comentar las fortalezas de la familia, entre otros.

### **Componente 3: identificar fuentes de ayuda.**

El objetivo de este tercer componente es guiar el proceso de identificación de fuentes o sistemas de ayuda, para encontrar servicios de apoyo que se ajusten y adapten a las necesidades individuales de la familia. Es aquí donde se identifican las fuentes de ayuda formal e informal con el objetivo de orientar a las familias en el uso de sus fortalezas y cubrir sus necesidades.

Los sistemas de ayuda deben trabajar básicamente en las siguientes áreas: entregando apoyo emocional, ayuda con el cuidado de los hijos y ayudas prácticas en relación a las actividades de la vida diaria y recursos económicos.

El rol de los profesionales se centra en crear diversas instancias y/o procesos de recogida y análisis de información con el fin de que las familias tomen

conciencia de sus preocupaciones, para luego transformar esas preocupaciones en necesidades con las cuales podremos ir en busca de fuentes de ayuda.

#### **Componente 4: Dar autoridad y capacitar a las familias.**

El objetivo final del enfoque centrado en la familia, es lograr que las familias se “empoderen” de su rol, por medio de la entrega de autoridad y por la capacitación de éstas para favorecer el desarrollo de sus competencias, el reconocimiento de sus las necesidades y la búsqueda de fuentes de ayuda que permitan cubrir estas necesidades que ellos mismos son capaces de expresar como miembros de su familia a diario.

Los componentes anteriores se basan en desarrollar procesos de evaluación de la familia, este último componente se focaliza en trabajar con diversos métodos que permitan dar autoridad y capacitar a las familias para reconocer y cubrir sus necesidades.

Cuando este enfoque habla sobre la capacitación familiar, se refiere a que los profesionales deben crear oportunidades para todos los miembros de su familia se vuelvan mucho más competentes, independientes y autosuficientes. Por lo que el objetivo final es que las familias sean capaces de resolver eficazmente futuros conflictos y necesidades.

Cuando se habla de entregar autoridad a las familias, se refiere a desarrollar un trabajo colaborativo por parte de los profesionales con los miembros de la familia, de manera que se les permita participar de manera activa y percibir sentimientos de control sobre sus vidas y sobre sus propias aptitudes para cubrir su necesidades gestionando sus propias elecciones.

Las visiones actuales de la discapacidad a nivel mundial trabajan considerando que cada una de las personas con discapacidad intelectual está inmersa en diversos contextos y sistemas familias, como también en entornos ecológicos, por lo que se debe considerar que cada familia es única y tiene características individuales que la diferencian de otras (Leal , 2008). Es por esto

que el enfoque centrado en la familia promete la entrega de servicios que se adapten a las características de la familia de manera individualizada, ayudándolos a cubrir sus necesidades de manera eficaz (Leal , 2008).

La entrega de apoyos individualizados se realiza porque no existe un método o una fórmula en la entrega de apoyos que sea aplicable a todas las familias, ya que cada familia tiene sus características y necesidades únicas en un determinado momento (Leal , 2008).

El enfoque centrado en la familia durante el último tiempo ha sido valorado de manera exitosa y sugerido para el trabajo en centro de intervención temprana y programas preescolares (Leal , 2008). Lo anterior se debe a que la mayoría de las personas con discapacidad intelectual se encuentran a cargo de sus familias, por lo cual se vuelve fundamental considerar que estas personas necesitan ser valoradas dentro de su contexto familias (Peralta & Arellano, 2010).

Es por esto que surge la necesidad de promover enfoques de intervención que centren su foco de atención en la familia, considerando que su meta va orientada a la mejora de la calidad de vida familiar por medio de la capacitación de cada uno de los miembros de la familia y por el desarrollo de sus habilidades de autodeterminación (Peralta & Arellano, 2010).

### **3.2.6 Planificación centrada en la familia**

Equipos de investigadores en diferentes partes del mundo (Verdugo, 2012; Crespo y García, 2008; Leal, 2008) realizan cada vez mayores esfuerzos para avanzar en la comprensión y en la medición del constructo “calidad de vida” en el ámbito de la discapacidad. Y como extensión natural de la calidad de vida individual se está avanzando en la medición de la calidad de vida de las familias que tienen uno de sus miembros con discapacidad (Schalock & Verdugo, 2002), como primer y fundamental paso para determinar los apoyos requeridos para que la persona con discapacidad y su familia logren una mejor adaptación y desarrollo en sus contextos.

Cada vez más, en la literatura se valora la importancia de la familia como espacio de respuesta a muchas necesidades sociales y para la prevención de

muchas situaciones problemáticas. Por eso, toda intervención tendrá que partir del análisis de lo familiar y considerar su impacto en dicho sistema. La participación de la familia se considera tanto un medio como también un fin (Fantova, 2003). Aunque las familias de personas con discapacidad no son por sí diferentes a las familias que no la tienen, sí se ven involucradas en un desempeño mayor de tareas o roles personales (Verdugo, 2004). Para dar respuesta a esta intervención a nivel familiar, se ha propuesto el trabajo en base a la planificación centrada en la familia.

### **3.2.6.2 Teorías que basan la planificación centrada en la familia.**

Para lograr comprender la base de la planificación centrada en la familia, es necesario entender teorías que logran justificar el nuevo enfoque y rol que cumple este núcleo a la hora de planificar los apoyos. Estas son la teoría de los sistemas familiares y el enfoque ecológico del desarrollo humano (Leal, 2008).

#### Teoría de los sistemas familiares.

La teoría de los sistemas familiares refiere principalmente a la concepción de que cada familia es un sistema social complejo, el cual presenta sus propias características y necesidades. Según Bouche (2003) se considera a la familia como un sistema integrador multigeneracional, el cual se caracteriza por poseer múltiples subsistemas de funcionamiento interno, el que también se ve influido por una variedad de sistemas externos relacionados a nivel de contexto social y ambiental más amplio.

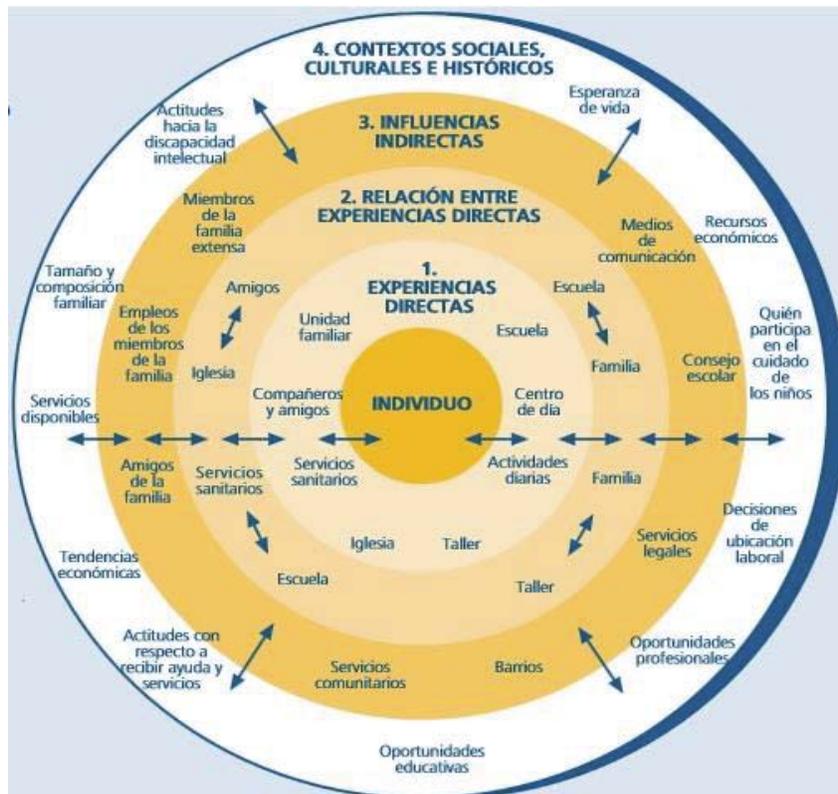
Dentro del grupo familiar, el comportamiento de cada sujeto está conectado de un modo dinámico con el de los otros miembros de la familia y al equilibrio de forma conjunta. Por lo tanto la familia debe ser contemplada como una red de comunicaciones entrelazadas en la que todos los miembros influyen en la naturaleza del sistema, a la vez que todos se ven afectados por el propio sistema (Bouche e Hidalgo, 2003).

La familia como sistema según Leal (2008) se va desarrollando a lo largo del tiempo, la cual comparte tanto una historia en común como también valores, tradiciones, objetivos y prioridades.

También la familia se considera de forma multigeneracional, lo cual implica que la familia coincide en cierta manera con otras unidades familiares del pasado, presente y futuro, lo cual va configurando también la propia estructura (Gil & Vanegas, 2007).

### Teoría de los sistemas ecológicos.

La teoría de los sistemas ecológicos pone énfasis en la necesidad de comprender a la persona desde su entorno cotidiano, así como también en las múltiples situaciones que deben afrontar diariamente en el hogar, escuela, comunidad (Leal, 2008). El desarrollo de una persona está influenciado por el modo en que ésta percibe el ambiente que lo rodea (ambiente ecológico) y también por la manera en que se relaciona con él (Alcaine, Bailón, Campa, De la Revilla, Fleitas, & Moreno, 2001). La figura n° 1 muestra la interacción entre el individuo y las diferentes sistemas concéntricos del entorno, los cuales están incluidos unos dentro de otros, abarcando cada uno más que el anterior (Leal, 2008).



**Figura 2.** Modelo ecológico de sistemas cocéntricos de Bronfenbrenner.

Según la figura 2, es posible visualizar diferentes capas, las cuales corresponden a diferentes sistemas del entorno en los que se desenvuelve la persona. Las capas internas que rodean al individuo corresponden a las influencias que la persona obtiene de manera directa sobre su desarrollo, las cuales ofrecen experiencias directas con otras personas. Estas serían el hogar, escuela, actividades cotidianas, entre otras.

La segunda capa muestra las relaciones existentes entre las experiencias directas, lo cual quiere decir que representa las posibles interconexiones entre los diferentes elementos de la capa interna (capa 1).

La tercera capa incluye aquellos lugares que no implican a menudo la participación activa de la persona, pudiendo igualmente tener una influencia indirecta sobre el desarrollo de ella.

La última capa lleva el nombre de contextos sociales, culturales e históricos. Tal cual dice su nombre esta capa involucra todos aquellos sistemas previos y

contextos amplios donde se desenvuelve la familia, y que inciden de igual manera dentro de su desarrollo. Oportunidades, servicios, recursos, tendencias económicas y actitudes sociales son algunos de los aspectos que involucra esta última capa.

### **3.2.6.3 Definición de la planificación centrada en la familia.**

Al referir sobre el concepto de planificación centrada en la familia, se entiende según Leal (2008) como un proceso que permite dar autoridad y capacitar a las familias, esto con la finalidad de que puedan actuar de una manera efectiva dentro de sus contextos habituales. Al considerar el enfoque dentro de la familia, existen mayores probabilidades de que se desarrollen las fortalezas de ésta gracias a prácticas de ayuda, ya que el foco no es corregir sus debilidades sino que desarrollar las fortalezas, de manera que se tenga mayor control a nivel personal como también en la toma de decisiones, permitiendo el logro de sus propios objetivos (Verdugo, 2012).

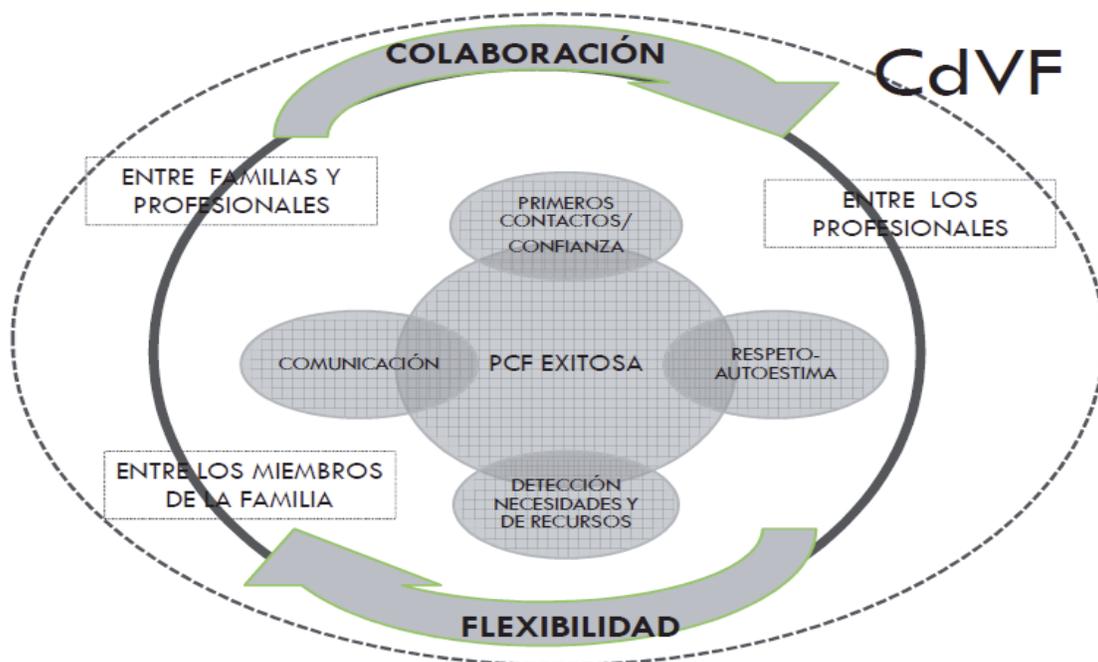
El trabajo desde la perspectiva de la planificación centrada en la familia pretende según Verdugo (2012) favorecer la coordinación entre sistemas de tipo formal e informal de apoyos, de manera que se logre potenciar los recursos propios de la familia con la finalidad de mejorar la calidad de vida de todos los integrantes de la familia.

Dentro de esta perspectiva, los profesionales asumen un rol focalizado en orientar a las familias para que logren adquirir las habilidades que les permitan generar su autodeterminación.

### **3.2.6.4 Componentes involucrados dentro de la planificación centrada en la familia.**

Para realizar una adecuada planificación centrada en la familia, Verdugo (2012) plantea que se deben considerar ciertos aspectos que cobran relevancia para llevar a cabo esta planificación. En la figura 3 es posible apreciar los

principales elementos que se deben tomar en cuenta para para lograr una planificación eficaz.



**Figura 3.** Componentes de una planificación con éxito centrada en la familia.

A modo explicativo, la figura presenta diferentes elementos los cuales serán descritos brevemente de manera que explique su función dentro de la planificación. Según Verdugo (2012) en primer lugar se debe generar un ambiente de confianza con las partes implicadas (miembros de la familia, profesionales e instituciones), también se debe priorizar el respeto y la autoestima en las decisiones que se asuman por cualquier miembro que compone la familia. Se debe llevar a cabo también una detección exhaustiva de necesidad a través de herramientas apropiadas, de igual manera se debe examinar si los recursos que existen en la actualidad son adecuados para satisfacer estas necesidades. Por último se debe mantener una comunicación fluida entre los profesionales y la familia.

Lo último expuesto se debe dar dentro de un contexto que se caracterice por ser un sistema de organización flexible, que fomente la colaboración y apoyo entre todas las partes involucradas.

### **3.2.6.5 Visión mundial sobre la práctica centrada en la familia**

Según Crespo y García (2008) el concepto de calidad de vida en las personas con discapacidad y sus familias, cada vez cobra mayor importancia. Prueba de ello es que, en países como Estados Unidos y Canadá, se ha propuesto que la calidad de vida de las familias de personas con discapacidad sea asumida como un indicador de éxito de los programas e iniciativas de políticas encaminadas a la prevención e intervención con esta población (Poston, Turnbull, Park, Mannan, Marquis & Wang, 2003).

A pesar de lo expuesto anteriormente, Verdugo (2012) plantea que la implementación práctica requiere aún de esfuerzos en el área de la investigación, que permitan determinar variables más influyentes y estructurar los pasos más adecuados para llegar a desarrollar esta práctica.

En la actualidad tanto los servicios como las investigaciones están pasando a un ciclo nuevo, donde uno de los elementos claves es la orientación centrada en la familia a través de un modelo de servicios que está enfocado en el grupo familiar (Crespo y García, 2008).

La planificación centrada en la familia, según Crespo y García (2008) se convierte en una metodología de trabajo que logra ofrecer servicios centrados en el grupo familiar, lo cual favorece a la inclusión de todos los miembros del grupo y por ende como señala Leal (2008), desde esta práctica se asume que todo lo que se haga en beneficio de calidad de vida familiar también beneficiará a la persona con discapacidad intelectual. Estos apoyos y servicios enfocados en las necesidades de cada miembro del grupo familiar pueden generar impactos positivos en la vida de cada uno de ellos. También los ayuda a potenciar los propios recursos familiares con los que cuentan a favor de generar un bienestar común, con la finalidad de mejorar la calidad de vida de toda la familia (Verdugo, 2012).

### **3.2.7 Calidad de vida Familiar.**

El concepto de calidad de vida se encarga de reflejar las condiciones de vida que son deseadas por los miembros de una familia en relación a sus entornos cercanos, como por ejemplo su hogar, la comunidad, la escuela y/o en el trabajo, considerando fenómenos subjetivos y objetivos. Con respecto a los fenómenos objetivos, es posible destacar la evaluación de diversos indicadores sociales externos, como por ejemplo los niveles de vida, salud, educación, seguridad y ambientes cercanos. En relación a los fenómenos subjetivos, se consideran las percepciones desarrolladas por parte de una persona sobre varios aspectos de su vida, centrándose en aspectos del bienestar físico, material, relaciones con otros, actividades en comunidad, desarrollo personal y ocio, entre otros aspectos. Es por esto, que el concepto debe incluir las características individuales de cada persona, las condiciones objetivas de vida que ésta tiene, y las percepciones que pueden desarrollar terceras personas que sean significativas en su vida (Schalock, 2002).

En la actualidad el interés sobre el concepto de “calidad de vida” se extiende mucho más allá de tratar de definir el concepto o simplemente medirlo en diversos contextos, aunque el interés por este concepto está instaurado hace mucho tiempo, el establecimiento de este como tal y la preocupación por su evaluación sistemática y científica es relativamente reciente (Schalock, 2002).

Este concepto comienza a ser foco de estudio en la década de los sesenta hasta convertirse hoy en día en un concepto que abarca variados ámbitos, como por ejemplo: la salud, la educación, la economía, la política y los servicios en general (Gómez, 2009). Sin embargo, se debe tener en cuenta que el concepto de calidad de vida familiar no es estático, por lo que varía a lo largo del crecimiento de la persona y debe adaptarse a las características y necesidades que presenta la familia en un momento determinado (Zuna, N., Turnbull, A., Summers, J., 2009).

El concepto de Calidad de vida familiar más aceptado en los últimos tiempos, hace referencia al *“grado en el que se colman las necesidades de todos los miembros de la familia, grado en el que disfrutan de su tiempo juntos y grado*

*en que pueden hacer cosas que sean importantes para ellos”* (Turnbull A. , 2003) ; (Park, J., Hoffman, L., Marquis, J.,Turnbull, A., Poston, D., 2003)

En el año 2009 en base a diversas aportaciones que apuntaban a mejorar el concepto de calidad de vida, (Zuna, N., Turnbull, A., Summers, J., 2009) confeccionaron un nuevo concepto que no fue creado para sustituir el anterior, si no que cumple con entregar un concepto más integral y matizado: *“Calidad de vida familiar es un estado dinámico de bienestar de la familia, definido de forma colectiva y subjetiva y valorado por sus miembros, en el que interactúan las necesidades a nivel individual y familiar”*.

En las familias que se presentan casos de discapacidad en alguno de sus miembros, el concepto de calidad de vida familiar se ha convertido en un tema de completo interés en diversos estudios durante estos últimos años, siendo una de las razones más fuertes de este foco de interés que este concepto se ha convertido en un punto central en la definición actual de discapacidad extendiéndose a ser parte de un concepto aplicable a todo el ámbito familiar (Schalok, 2003).

El interés por el concepto de calidad de vida familiar en el ámbito de la discapacidad intelectual se logró instaurar a los finales de los años 90. Por lo que este concepto es parte de una trayectoria breve de investigaciones, fundamentaciones y aplicaciones en las intervenciones durante los últimos 20 años. Sin embargo, ésta vertiente investigativa se ha visto nutrida con los avances que se desarrollan de manera previa en el concepto de la calidad de vida individual (Verdugo, 2012).

En este mismo sentido, se entiende que la conceptualización y la fundamentación, como en rigor los avances vinculados al nivel conceptual individual de la calidad de vida, son mucho más amplios que los que se han logrado entorno a la calidad de vida familiar, debido a las escasas investigaciones y documentos respecto al tema. La calidad de vida familiar es un concepto nuevo,

que se ha ido abriendo espacios dentro de los métodos, técnicas y niveles de intervención que se trabajan con las familias y con mayor énfasis en las familias que tienen hijos con discapacidad durante el último tiempo (Verdugo, 2012).

El nuevo concepto de calidad de vida familiar supone un cambio profundo en el rol que cumplen las familias dentro de los procesos de intervención y entrega de apoyos, por lo que el énfasis actualmente se encuentra en comprender y mejorar la calidad de vida de cada uno de los miembros de la familia y de ésta como un todo (Verdugo, 2012).

No es posible comenzar con los procesos de planificación y/o evaluación de la calidad de vida de un miembro de la familia, sin contar con un modelo de acción, definición y medición de este concepto. Por lo que se vuelve relevante establecer un modelo de trabajo respecto a la calidad de vida que proporcione a los profesionales una guía para la realización de las diversas actividades de planificación y evaluación (Schalock, 2002).

La calidad de vida familiar es un concepto que debe procurar mantener su foco de atención en las interacciones de cada uno de los miembros de la familia. Sin embargo, este concepto sugiere trabajar por medio de una estructura con dos partes, divididas en varias dimensiones. Por lo que es posible observar una parte de la estructura con una orientación individual y otra parte con una orientación familiar (Poston, Turnbull, Park, Mannan, Marquis & Wang, 2003).

Las dimensiones especificadas dentro de la orientación individual representan las formas en que la calidad de vida individual de cada uno de los miembros de la familia tiene impacto sobre la calidad de vida de otros miembros de la familia como un todo (Poston, Turnbull, Park, Mannan, Marquis & Wang, 2003). En esta dimensión es posible encontrar: defensa, salud, productividad, bienestar emocional, entorno físico, bienestar social, donde cada uno de los miembros de la familia presenta su propia configuración de calidad de vida en las

dimensiones que han sido orientadas de manera particular (Poston, Turnbull, Park, Mannan, Marquis & Wang, 2003).

La diferencia clave, entre el concepto calidad de vida y la orientación individual del concepto de calidad de vida familiar, es que el primero de ellos se centra solo en lo que le ocurre a la persona, mientras que el segundo de éstos se centra en investigar el impacto que tiene sobre los otros miembros de la familia lo que le sucede a la persona de manera individual (Poston, Turnbull, Park, Mannan, Marquis & Wang, 2003).

Las dimensiones especificadas dentro de la orientación familiar representan las formas en que cada una de las impresiones individuales por medio de la unidad familiar determina una calidad de vida familiar definida de manera grupal (Poston, Turnbull, Park, Mannan, Marquis & Wang, 2003). En esta dimensión es posible encontrar: interacción familiar, bienestar físico y material, papel de padres, bienestar emocional y apoyos relacionados con la persona con discapacidad, estas orientaciones proporcionan información respecto del contexto en el que los individuos de la familia viven su vida de forma colectiva (Poston, Turnbull, Park, Mannan, Marquis & Wang, 2003).

En este modelo se trabaja por medio de la reducción de diferencias existentes entre lo que significa un ideal de vida y la calidad de vida familiar que realmente experimentan los miembros de una familias, es por esto, que dentro de este modelo se analizan las percepciones que tienen las familias sobre su calidad de vida y sobre los factores que influyen en ella (Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., Wang, M., 2003).

Las dimensiones anteriormente mencionadas, permiten comprender y explicar el concepto de Calidad de Vida Familiar por medio de ellas (Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., Wang, M., 2003):

*1. Interacción Familiar:* esta dimensión se centra en las relaciones que se establecen entre los miembros de la familia.

2. *Papel de padres*: esta dimensión hace referencia a las actividades desarrolladas por parte de los miembros adultos de la familia y que realizan para ayudar a que sus hijos crezcan y se desarrollen.

3. *Salud y Seguridad*: esta dimensión comprende diversos aspectos del estado de la salud, de la salud física y emocional, acceso a la atención sanitaria y a la seguridad de los miembros de la familia.

4. *Recursos familiares*: esta dimensión hace referencia a los recursos con que cuentan como familia para satisfacer las distintas necesidades de sus miembros.

5. *Recursos para la persona con discapacidad*: en esta dimensión se consideran todos los apoyos provenientes de otros familiares o entornos externos a la familia en beneficio de la persona con discapacidad.

A partir de la determinación de las dimensiones descritas anteriormente dentro del concepto de calidad de vida familiar, el equipo del Beach Center sobre familias y discapacidad de la universidad de Kansas crea tras varias investigaciones un modelo multidimensional sobre el concepto de calidad de Vida que incluye dominios, subdominios e indicadores orientados a la persona y a la familia, con la finalidad de medir este constructo por medio de la Escala de Calidad de Vida Familiar (2003).

Esta escala se crea como una herramienta que combina modelos cuantitativos y cualitativos, sumados a diversos aportes teóricos, y adecuadas propiedades psicométricas, con la finalidad de evaluar la calidad de vida en familias de niños y adolescentes con discapacidad (Verdugo, 2012).

La escala de calidad de vida familiar ofrece la posibilidad de acercar la concepción teórica del concepto de calidad de vida familiar al ámbito aplicado, contemplando conjuntamente la teoría con las opiniones de los diferentes miembros de la familia (Verdugo, 2012).

Este instrumento posee una estructura definida en tres secciones de trabajo (Verdugo, 2012):

- 1) Información sociodemográfica: en esta sección se obtiene información descriptiva respecto a los datos familiares generales, como por ejemplo: el número de miembros que conforma la familia.
- 2) Información sobre los apoyos: en esta sección se obtiene información respecto a los apoyos que necesita y recibe la familia y también la persona con discapacidad para progresar en diversos aspectos.
- 3) Información sobre la calidad de vida familiar: en esta sección es donde se evalúan los niveles de importancia y satisfacción tomando en cuenta las cinco dimensiones del modelo de calidad de vida familiar.

Las investigaciones llevadas a cabo por Poston, Turnbull, Park, Mannan, Marquisy Wang (2003), abarcan la conceptualización de la calidad de vida familiar, a través de la recogida de información en grupos de interés conformados por miembros de la familia y familiares de niños con discapacidad, personas con discapacidad, y proveedores de servicios, donde obtuvo el siguiente resultado: “La diferencia existente entre la calidad de vida familiar y la calidad de vida individual, es que la primera de ella debe tener en cuenta a cada uno de los miembros de la familia, para definir con sus propias experiencias y en términos de lo que supone para ellos lo que significa tener una buena vida” (Poston, Turnbull, Park, Mannan, Marquis & Wang, 2003).

Además, en esta investigación se determina que para estudiar la calidad de vida familiar y movilizar el concepto desde la individualidad hacia un concepto más integrador, se hace necesario investigar por medio de preguntas que engloben las apreciaciones de todos los miembros de la familia, por ejemplo: ¿Para que mi familia tenga una buena vida, qué importancia tiene para cada uno de los miembros tener atención médica cuando la necesitan?, como queda en evidencia en este ejemplo la definición de la calidad de vida familiar apunta a conocer, comprender y respetar la opinión de todos los miembros de la familia, respecto a lo que significa para cada uno de ellos y cuál es el grado de

importancia que aquellas dimensiones tienen en sus vidas (Poston, Turnbull, Park, Mannan, Marquis & Wang, 2003).

Siguiendo esta idea, cabe destacar que existe una relación de correspondencia entre la calidad de vida familiar y la planificación centrada en la familia, justificada en que la capacitación de las familias se plantea con el fin de desarrollar diferentes habilidades en los miembros de ésta, por medio de la dotación de protagonismo en lo que refiere a la capacidad de elección y sus funciones de apoyo para cubrir las necesidades que los mismos miembros de su familia expresan y de esta manera mejorar su calidad de vida familiar (Verdugo, 2012). Es por esto que surge la necesidad de promover enfoques de intervención que centren su foco de atención en la familia, considerando que su meta va orientada a la mejora de la calidad de vida familiar por medio del desarrollo de las habilidades de autodeterminación en cada uno de los miembros de la familia (Peralta & Arellano, 2010).

Para llevar a cabo estas prácticas, es necesario considerar de manera imprescindible cada una de las unidades familiares de las personas con discapacidad y los contextos en los que estas familias están inmersas, con la finalidad de entregar autoridad a las familias y capacitarlas para que los miembros de su familia que tienen discapacidad sean capaces de actuar efectivamente en sus contextos ambientes, alcanzando un desarrollo integral que involucre a todos sus cercanos, mejorando finalmente su calidad de vida familiar (Leal , 2008).

Es por esto, que los profesionales deben fomentar la aplicación de diversas estrategias que se utilicen para llevar a cabo la identificación de necesidades y así los futuros planes de intervención centrados en la familia, estas estrategias son por ejemplo: el establecimiento de relaciones colaborativas entre profesionales y padres, la identificación de las fortalezas familiares, el desarrollo del autocontrol y el aumento de las habilidades de autodeterminación (Peralta & Arellano, 2010).

En relación a lo anterior el reconocimiento y la consideración de las necesidades de apoyo dentro de un modelo de funcionamiento humano, permite desarrollar recomendaciones más específicas e individualizadas para procesos de evaluación y planificación de los apoyos, de manera que estos puedan responder mejor a las necesidades individuales (Thompson, J., Bradley, V., Buntinx, W., Schalok, R., Shogren, R., Snell, M., Wehmeyer, M., Borthwick, S., Coulter, D., Craig, E., Gómez, S., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Spreat, S., Tassé, M., Verdugo, M., Yeager, M., 2010)

Cabe mencionar, que los seres humanos se desarrollan en conjunto con otros, dentro de un mundo exigente e interdependiente entre sí, por lo cada una de las personas requiere por parte de terceros de una gran cantidad y variedad de apoyos para desarrollar diversas actividades de manera diaria en su contexto. Sin embargo, los tipos de apoyo y las intensidades de estos, son diferentes en las personas con discapacidad intelectual que los requeridos por cualquier persona (Thompson, J., Bradley, V., Buntinx, W., Schalok, R., Shogren, R., Snell, M., Wehmeyer, M., Borthwick, S., Coulter, D., Craig, E., Gómez, S., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Spreat, S., Tassé, M., Verdugo, M., Yeager, M., 2010).

En este mismo sentido, el reconocimiento e identificación de las necesidades de apoyo que pueda presentar una familia se convierte en el principal foco de atención cuando el fin es que cada uno de los miembros de la misma pueda optar a mejorar su calidad de vida. Según la perspectiva de la discapacidad intelectual las necesidades de apoyos, forman parte de un constructo psicológico referido al perfil y la intensidad de apoyo que una persona requiere para participar en actividades relacionadas con el funcionamiento normativo. Este constructo se basa en la premisa de que todo el funcionamiento humano se encuentra influido por los niveles de congruencia entre la capacidad individual y los entornos dentro de los cuales el individuo debe funcionar (Thompson, J., Bradley, V., Buntinx, W., Schalok, R., Shogren, R., Snell, M., Wehmeyer, M., Borthwick, S., Coulter, D., Craig, E., Gómez, S., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Spreat, S., Tassé, M., Verdugo, M., Yeager, M., 2010).

Según Thompson y sus colegas (2004), estas necesidades pueden ser identificadas en base a la persona o por terceros informadores y son entendidas de cuatro modos:

- **Necesidades normativas o necesidades objetivas:** son aquellas necesidades que son identificadas por un profesional, son identificadas por medio de una evaluación individualizada.
- **Necesidades sentidas:** son aquellas que se definen por parte de la persona, en cuanto a lo que ella quiere o percibe como necesidad. Este tipo de necesidad, se puede identificar por medio de información entregada por la persona sobre lo que necesita.
- **Necesidades o demandas expresadas:** son aquellas necesidades sentidas que se han convertido en acción, es decir, una de estas necesidades expresadas podría ser una persona que se encuentra solicitando ciertos servicios.
- **Necesidades comparativas:** son aquellas que se obtienen por medio de diversos estudios relacionados con las características de una población que recibe un servicio particular.

El constructo de las necesidades de apoyo, es el reflejo de un grupo de características específicas de una persona, por lo que se mantienen en el tiempo y que no deben ser consideradas como una simple descripción puntual para una necesidad particular de apoyo. Las personas con discapacidad intelectual requieren de la provisión de apoyos continuos y extraordinarios, por lo que la prestación de éstos permite a las personas su funcionamiento en diversas actividades de la vida diaria dentro de sus entornos convencionales, es decir, si se retiraran los apoyos, las personas con discapacidad intelectual no podrían funcionar tan satisfactoriamente en las actividades y entornos cotidianos (Thompson, J., Bradley, V., Buntinx, W., Schalok, R., Shogren, R., Snell, M.,

Wehmeyer, M., Borthwick, S., Coulter, D., Craig, E., Gómez, S., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Spreat, S., Tassé, M., Verdugo, M., Yeager, M., 2010).

En este sentido, se vuelve fundamental la identificación de las necesidades de apoyo individual de cada uno de los miembros de la familia y los objetivos que ésta considera como relevante para el proceso de intervención, ya que esta información permite a los profesionales comprender cada uno de los factores que en algún momento determinado afectan directamente a una parte de la familia extendiéndose al resto de ella, de esta forma se vuelve más fácil determinar y responder a las necesidades de la persona con discapacidad intelectual.

El rol de los profesionales es crucial a la hora de identificar necesidades, ya que éste se encarga de traducir las preocupaciones de la familia en necesidades y objetivos de intervención, entendiendo las preocupaciones como espacios o situaciones que llevan a una persona a percibir que un elemento y/o una actitud no es como debería y podría describirse como un problema o alteración.

Para que una persona con discapacidad intelectual logre desarrollar un buen nivel de calidad de vida requiere de una serie de apoyos sociales y familiares que le brinden la oportunidad de formarse en autodeterminación con el fin de satisfacer sus necesidades de apoyo. Esta perspectiva sobre la autodeterminación hace referencia al *“actuar de las personas con discapacidad y sus familias como los principales agentes causales de su propia vida y que éstos puedan tomar decisiones relativas a su propia calidad de vida, de manera libre, sin influencias o interferencias externas indebidas”* (Verdugo, 2009).

Los profesionales no pueden olvidar que las personas son seres de necesidades múltiples e interdependientes, por lo que estas necesidades deben entenderlas como un sistema dentro del cual ellas se interrelacionan e interactúan entre sí, esto provoca que un satisfactor puede llegar a contribuir simultáneamente a la satisfacción de diversas necesidades y/o a la inversa, una necesidad puede requerir de diversos satisfactores para ser satisfecha, estas relaciones son

dinámicas, por lo que varían según el momento, el lugar y las circunstancias donde se expresen (Thompson, J., Bradley, V., Buntinx, W., Schalok, R., Shogren, R., Snell, M., Wehmeyer, M., Borthwick, S., Coulter, D., Craig, E., Gómez, S., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Spreat, S., Tassé, M., Verdugo, M., Yeager, M., 2010)

Finalmente, se destaca la idea de que los modelos y enfoques de trabajo con las familias, forman parte de una filosofía de intervención que favorece la identificación y satisfacción de las necesidades de apoyo que pueden surgir dentro de una familia, por lo que éstos enfoques deben pasar por diferentes procesos reflexivos en los que se analiza cuáles son las situaciones susceptibles de mejora que repercuten en la calidad de vida familiar durante la práctica cotidiana. En este mismo sentido, se recalca que la identificación de necesidades favorece a una mayor concientización por parte de la familia, lo que permite que sean ellos mismos quienes se encarguen de solicitar sus fuentes de ayuda y agilizar el proceso de satisfacción (Leal , 2008).

Cuando las familias pueden acceder de manera eficiente a los recursos y apoyos que necesitan para cubrir sus necesidades, los niveles de satisfacción aumentan significativamente repercutiendo de manera positiva en la calidad de vida familiar.

#### **IV. MARCO METODOLÓGICO**

#### **4.1 Diseño cualitativo.**

La investigación a realizar acoge un diseño cualitativo justificado a la base de querer conocer la calidad de vida familiar percibida por familias con un integrante con Síndrome de Down en la primera infancia, con la finalidad de que a través de sus relatos y vivencias, se logre describir y apreciar sus impresiones con respecto a la temática a abordar. De esta manera, el utilizar una metodología cualitativa permite alcanzar el objetivo propuesto ya que, por un lado, se estudia la realidad investigada en su mismo contexto natural, lo cual permite interpretar la información de acuerdo a los significados que tienen para las personas implicadas (Sandoval, 2002) como también permite comprender las diferentes interrelaciones complejas que se dan en la realidad estudiada (Rodríguez y Valldeoriola, 2007). Esto último es favorecedor para la investigación, ya que el abordar la temática de la calidad de vida familiar supone conocer las necesidades, pensamiento y deseos de las familias, como también las relaciones que se establecen entre ellos y con su contexto. Esto requiere obtener datos que sean tanto profundos como reales, lo cual no se hace posible al utilizar métodos cuantitativos de investigación.

El método de investigación cualitativa seleccionado para la investigación es la etnografía, la cual permite aprender el modo de vida de una unidad social completa para conocer y registrar la forma de vida de las personas en condiciones naturales, por medio de procesos de descripción e interpretación del grupo (Cresswell, 1998). Se escoge este método, ya que la etnografía logra permitir indagar en la unidad familiar, de manera que sus experiencias y vivencias permitan conocer su mirada con respecto a la calidad de vida familiar.

La etnografía se interesa por lo que la gente hace, cómo se comporta, como interactúa; se propone descubrir sus creencias, valores, motivaciones, entre otros (Martínez, 2005).

## **4.2 Estudio de caso colectivo.**

Para conocer la percepción que tienen los padres sobre su propia calidad de vida familiar, se selecciona el método de estudio de caso ya que permite indagar, analizar y comprender la realidad de las personas que son investigadas, al considerar su carácter riguroso para la obtención de información de forma particular y auténtica ya que se basa en la interacción entre el investigador y el caso específico (Stake, 1999). La estrategia de investigación basada en estudio de casos incorpora diferentes diseños según el número de casos a abordar y la complejidad de las unidades de análisis (Kazez, 2009).

Estos estudios implican un proceso de indagación caracterizado por el examen sistemático y en profundidad de casos de un fenómeno, entendido estos como entidades sociales (Bisquerra, 2009). Además abordan temáticas de carácter novedoso, las cuales carecen de investigaciones o bibliografía específica contemplando diversas fuentes de información. Esto se justifica a la base de que la temática presente en esta investigación, calidad de vida familiar, ha sido escasamente investigada dentro del contexto nacional.

Para llevar a cabo este estudio se puede utilizar un caso único como también casos colectivos (Martínez, 2006). En la presente investigación se seleccionará el estudio de caso colectivo, ya que este tipo de estudio se preocupa de analizar un conjunto de casos coyunturales para examinar los fenómenos, la población o condiciones generales (Kazez, 2009). Se selecciona este tipo de caso para la investigación ya que, el estudiar variados casos de forma conjunta, puede permitir que la comprensión de éstos logre llevar a un mayor entendimiento teórico, ya que se hace de manera extensiva la recogida de la información (Arzaluz, 2005).

### **4.3 Población.**

La población seleccionada para esta investigación corresponde a los padres y madres que participan en el programa de estimulación temprana perteneciente a la Asociación de padres y amigos por la rehabilitación e integración de personas con síndrome de Down (APARID). Se escoge este grupo ya que el centro escogido realiza intervenciones a niños con síndrome de Down desde los primeros meses de vida, entregando atención especializada que permite apoyar tanto a los niños como también a sus familias.

El objetivo principal del Centro APARID es brindar programas individuales de estimulación y educación para habilitar y desarrollar al máximo las potencialidades de la persona con síndrome de Down. Este objetivo se complementa con orientar a la familia como primer agente socializador e integrador de su hijo (a) con síndrome de Down, como también promover todos aquellos valores que tiendan a la Integración de la persona con síndrome de Down a la sociedad, mejorando su calidad de vida.

#### **4.3.1 Muestra.**

La muestra que compone esta investigación son cuatro familias que pertenecen al programa de estimulación temprana que realizan en la fundación APARID, quienes fueron invitados formalmente a la investigación, accediendo a participar voluntariamente y quienes además firmaron un consentimiento informado.

##### **4.3.1.2 Participantes.**

**Familia 1:** Conformada por ambos padres, en relación de convivencia. Dos hijos en total, el menor de 3 años y la mayor de 10 años. Viven junto al abuelo paterno. Madre dueña de casa (35 años) y padre transportista a tiempo completo (34 años).

**Familia 2:** Familia compuesta por ambos padres; la madre de 43 años, el padre de 70 años y el hijo que tiene 3 años de edad. Los tres viven juntos en la ciudad de Viña del Mar. El padre se dedica a trabajar en una Parcela y la madre a las labores del hogar y al cuidado de su hijo.

**Familia 3:** Familia compuesta por ambos padres y la niña, que tiene 3 años de edad. Viven en la comuna de Quintero. La madre se dedica como asistente de párvulos, el padre trabaja como ingeniero en construcción.

**Familia 4:** Familia conformada por ambos padres; la madre de 23 años, el padre de 29 años y la hija de 9 meses. La madre estudia Trabajo Social y el padre trabaja en CENCOSUD en mantención.

#### **4.4 Técnicas de recolección de datos.**

Para investigar sobre las concepciones de los padres en relación a la calidad de vida familiar, se considera utilizar una técnica de producción de datos, basada en la realización de entrevistas. Estas técnicas permiten recolectar información acerca de las concepciones y valoraciones que tienen los padres acerca de su propia calidad de vida familiar.

Las entrevistas tienen como característica principal el desarrollo de un proceso interactivo entre el investigador y un actor social que cumpla un buen rol como fuente de información, donde se va a generar de forma implícita y explícita, el interés por realizar una serie de preguntas que van a dirigir el proceso de investigación (Flores, 2009).

La tipología de entrevista escogida fue “la entrevista en profundidad”, este tipo de entrevista es comprendida en buena medida a través de la experiencia cotidiana de la interacción con otros, es una forma de entrevista no estructurada o abierta que, en muchos casos, se asemeja a un diálogo íntimo y personal donde el entrevistado se expresa con sus propias palabras en una presentación no formal, por lo que esta interacción se debe caracterizar principalmente por la confianza e intimidad que se logra entre los participantes (Flores, 2009). Es por esto que el uso de este tipo de herramienta se relaciona directamente con el contexto y con la

relación que se logra establecer con el entrevistado, ya que su finalidad es comprender las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias y situaciones que viven a diario desde sus propias palabras (Flores, 2009).

Algunas de las propiedades de la conversación común favorecen el proceso de entrevista, como por ejemplo: el desarrollo de la conversación en innumerables momentos y lugares, no se establecen tiempos determinados en la duración de ésta y es considerada como un dialogo que permite desarrollar instancias de conocimiento mutuo (Cáceres, 2007).

Los beneficios que conlleva utilizar este tipo de herramienta se evidencian a la hora de recoger información, ya que es menos evidente la estructura de interrogación y el orden de las preguntas, como también los objetivos del entrevistador. Lo anterior, permite quebrar con el esquema común en la relación entrevistador- entrevistado donde las “expectativas explícitas” muchas veces pueden ensombrecer las pretensiones de indagar de manera más profunda, enriqueciendo los procesos de recolección de información (Cáceres, 2007).

Para llevar a cabo las entrevistas, se realizaron preguntas guías que orientaron las temáticas de conversación, todas relacionadas con el marco teórico que respalda la investigación. Las preguntas fueron las siguientes:

- ¿Quiénes conforman su familia?
- ¿Con quién de ellos vive?
- ¿Cuáles son las edades de sus hijos?
- ¿Qué actividades realizan cada uno de los miembros de su familia?
- ¿Cuál es su historia familiar?
- ¿Cómo es un día normal en su familia?
- ¿Qué actividades realizan en su tiempo libre?
- ¿Cuáles son sus mayores preocupaciones como familia?
- ¿Cuáles son sus motivaciones como familia?
- ¿Cuáles son sus expectativas como familia?

- Como padres, ¿cuáles son las fortalezas y debilidades que ven en su familia?
- ¿Qué entienden ustedes por familia?
- ¿Qué entienden ustedes por calidad de vida familiar?
- ¿Qué aspectos Usted considera importante en relación a la Calidad de vida familiar?
- ¿Cómo son las interacciones familiares al interior de su familia?
- ¿Cómo describiría el rol de cada uno de ustedes como padres?
- En relación al bienestar emocional ¿cuál es su situación actual?
- ¿Cuáles son los apoyos que recibe su hijo con Síndrome de Down?
- ¿Cree Usted que se le están otorgando los apoyos necesarios?
- En cuanto a bienestar físico y material, ¿cuál es su situación actual en este sentido?

#### **4.5 Etapas del trabajo de campo**

A continuación se describen las fases en que se han organizado los procedimientos de campo desarrollados para llevar a cabo el presente trabajo de investigación. Cada uno de estas fases conllevan acciones que han sido establecidas de manera progresiva con el fin de favorecer el desarrollo de la investigación.

##### **4.5.1 Primera Fase: Definición del problema y de la muestra.**

En la primera semana del mes de octubre del año 2013, luego de realizar diversos procesos de revisión bibliográfica, se inicia con la determinación del problema a investigar. Al momento de definir el tema central, se identifican áreas de interés que se incluían dentro de esta temática y además se determinan la población dentro de la cuál se deseaba investigar la problemática que había sido establecida.

La muestra deseada para trabajar fueron padres de hijos con Síndrome de Down entre 0 y 3 años que participen en un determinado centro de estimulación temprana.

#### **4.5.2 Segunda Fase: Contacto con los centros.**

En la segunda semana del Mes de octubre del año 2013, se comenzó con la búsqueda de distintos centros de estimulación temprana que atendieran a la población que se había identificado. Al momento de identificar los distintos centros de estimulación presentes dentro de la Quinta región, se enviaron las respectivas invitaciones para participar de este proceso con una pequeña descripción de la finalidad de la investigación.

El centro de agrupación para padres y amigos por la rehabilitación e integración de personas con Síndrome de Down (APARID) aceptó nuestra invitación a participar de esta investigación, por lo que abre las puertas de su centro de atención y presenta a varias familias interesadas este proceso.

#### **4.5.3 Tercera Fase: Reunión con el centro**

Durante las últimas dos semanas de Octubre luego de realizar varios contactos con la directiva del centro APARID, se agendaron dos posibles reuniones para el mes de Noviembre del año 2013.

En la primera reunión se expusieron las principales líneas de acción de esta investigación, los procedimientos que se iban a llevar a cabo dentro del centro, como también se utilizó para organizar la forma de trabajo, determinar las familias participantes y revisar los procedimientos de recolección de información, este último fue realizado por la directiva de APARID para constatar la pertinencia de los temas a tratar dentro de las entrevistas.

La siguiente reunión se realizó con el fin de conocer a las familias participantes y exponer la información necesaria para que ellos logran comprender la investigación que se desea realizar, el grado de participación que se requiere por parte de ellos y organizar las futuras entrevistas a realizar.

#### **4.5.4 Cuarta Fase: Entrevistas con los padres.**

Durante el mes de Noviembre y la primera mitad del mes de Diciembre del año del 2013 se realizan sesiones de entrevistas a los padres participantes de este proceso de investigación, las cuales se dividieron en tres sesiones.

En la primera sesión se realizaron entrevistas que nos permitieron conocer a los padres y a sus familias en aspectos generales, los cuales entregaron datos relevantes de cada uno de sus integrantes, como parte de la historia familiar. En la segunda sesión se realizaron entrevistas dirigidas a la indagación de lo que ellos conocían por calidad de vida, por lo que las preguntas rescataban la descripción de cada ámbito, sus apreciaciones, valoraciones y grado de conformidad con cada ámbito. Esta entrevista se basó en las dimensiones presentes en la Escala de Calidad de vida familiar propuesta por Verdugo (2012). En la tercera entrevista se profundiza en aspectos relevantes, relacionados específicamente en el hijo con Síndrome de Down, desprendidos de las dos entrevistas anteriores.

#### **4.5.5 Quinta Fase: Análisis de las entrevistas.**

En el mes de Marzo del año 2014 se comienza con el análisis de cada una de las entrevistas en profundidad realizadas a las familias participantes del centro APARID. Lo anterior se basa en la teoría del análisis de contenido, la cual contempla seis pasos a seguir.

#### **4.5.6 Sexta Fase: Elaboración de resultados.**

La elaboración de resultados comienza en el mes de Mayo del año 2014 y se basa en dos grandes ítems: el análisis descriptivo de la Calidad de Vida familiar de las cuatro familias participantes y en el análisis interpretativo de los datos. Ambos se sustentan en las categorías y códigos ya trabajados en fases anteriores.

#### **4.5.7 Séptima Fase: Establecimiento de conclusiones.**

La fase de establecimiento de conclusiones se lleva a cabo durante el mes de Junio. En éste se retoman aquellos aspectos más relevantes durante la investigación, con el fin de identificar el cumplimiento de los objetivos planteados en un comienzo, y discutir de las temáticas emergentes.

## **4.6 Análisis de contenido**

### **4.6.1 Paso 1: Selección del objeto de análisis dentro de un modelo de comunicación**

Antes de comenzar a analizar el contenido en estudio, es fundamental definir una postura teórica, disciplinar o profesional que permita enfocar la dirección del análisis que se realizará.

El análisis de contenido, desde el enfoque cualitativo, estará necesariamente influenciado por suposiciones previas del investigador, comunicadores y/o del contexto. En este sentido, el considerar estos supuestos dentro del procedimiento de análisis beneficiará la objetividad del mismo (Mayring, 2000).

Esta investigación se ha llevado a cabo basándose principalmente bajo el Modelo de Calidad de vida Familiar propuesto por Turnbull (2009), y el de necesidades de apoyos de Thompson (2010) específicamente lo relacionado a las necesidades sentidas.

### **4.6.2 Paso 2: El Desarrollo del preanálisis**

Este paso tiene por objetivo lograr un primer acercamiento a la organización de la información y de esta manera, establecer las primeras tareas en cuanto a lo que se realizará con el contenido a analizar. Según Bardin (1996), este paso considera 3 objetivos fundamentales: (1) coleccionar documentos para el contenido a trabajar; (2) formular guías al trabajo de análisis; y (3) establecer indicadores que den cuenta de temas presentes en el material analizado. Tanto las guías de

trabajo como los indicadores deben estar planteados de tal manera que permitan la realización de cambios ante cualquier emergencia de los temas en investigación, considerando que la flexibilidad es una de las características más importantes del trabajo cualitativo.

Durante este paso, en el trabajo se ha realizado las transcripciones de las entrevistas efectuadas a las familias en investigación y la identificación de los indicadores que guiarán el análisis propiamente tal.

Por otra parte, el análisis que se ha llevado a cabo ha sido a partir de un enfoque deductivo, en el que se analiza la información bajo las dimensiones del modelo de calidad de vida familiar de Tuurnbull (2009) y el de las necesidades de apoyo propuesto por Thompson (2010).

#### **4.6.3 Paso 3: La definición de las unidades de análisis.**

Según Hernández (1994), las unidades de análisis corresponden a segmentos del contenido sobre los cuales se realizará el análisis, siendo éstos categorizados, relacionados y sobre los cuales se establecerán inferencias para la obtención de resultados.

En el análisis del trabajo realizado, las unidades de análisis corresponden a frases o párrafos que fueron susceptibles de un análisis para esta temática, correspondiendo a un análisis temático de la información.

#### **4.6.4 Paso 4: Establecimiento de reglas de análisis y códigos de clasificación.**

Los códigos con los que se han analizado los datos, se desprenden de las modelos planteadas en el marco teórico de esta investigación, específicamente lo referido a las dimensiones de la Calidad de vida Familiar propuestas por Tuurnbull (2009), y a las necesidades de apoyo sentidas planteadas por Thompson (2010).

Cabe destacar, que además se agregaron nuevos códigos, los cuales surgieron según la relevancia de la información obtenida. Cada uno de los códigos, está claramente definido, de manera que permitan dar a conocer los

criterios utilizados en la decisión de relacionar o interpretar los datos, a pesar de que en este proceso siempre está presente la subjetividad de cada analista. Para la revisión de los códigos véase la tabla presentada a continuación:

<b>Calidad de vida familiar</b>	
<b>I.</b>	
<b>Código</b>	<b>Indicadores</b>
<b>Interacción familiar</b>	<p>La familia disfruta pasando el tiempo junta.</p> <p>Los miembros de la familia se expresan abiertamente unos con otros.</p> <p>La familia resuelve los problemas unida.</p> <p>Los miembros de la familia se apoyan unos a otros para alcanzar objetivos.</p> <p>Los miembros de la familia demuestran que se quieren y preocupan unos por otros.</p> <p>La familia es capaz de hacer frente a los altibajos de la vida.</p>
<b>Rol de Padres</b>	<p>Los miembros de la familia ayudan al familiar con discapacidad a ser independiente.</p> <p>Los miembros de la familia ayudan al familiar con discapacidad a llevar a cabo sus tareas y actividades.</p> <p>Los miembros de la familia enseñan al familiar con discapacidad a llevarse bien con los demás.</p> <p>Los miembros de la familia enseñan al familiar con discapacidad a tomar decisiones adecuadas.</p> <p>Los miembros de la familia conocen a otras personas que forman parte de las vidas del miembro con discapacidad, como amigos, profesores, etc.</p> <p>Los adultos de la familia tienen tiempo para ocuparse de las necesidades individuales de la persona con discapacidad.</p>
<b>Bienestar Emocional</b>	<p>La familia cuenta con el apoyo necesario para aliviar el estrés.</p> <p>Los miembros de la familia tienen amigos u otras personas que les brindan su apoyo.</p>

	<p>Los miembros de la familia disponen de algún tiempo para ellos.</p> <p>La familia cuenta con ayuda externa para atender a las necesidades especiales de todos los miembros de la familia.</p>
<b>Bienestar Físico y Material</b>	<p>Los miembros de la familia cuentan con medios de transporte para ir adonde necesitan.</p> <p>La familia recibe asistencia médica cuando la necesita.</p> <p>La familia recibe asistencia bucodental cuando la necesita.</p> <p>La familia puede hacerse cargo de sus gastos.</p> <p>La familia se siente segura en casa, en el trabajo, y en el barrio.</p>
<b>Apoyos relacionados con la persona con discapacidad</b>	<p>El miembro de la familia con discapacidad cuenta con el apoyo para progresar en la escuela o trabajo.</p> <p>El miembro de la familia con discapacidad cuenta con apoyo para progresar en el hogar.</p> <p>El miembro de la familia con discapacidad cuenta con apoyo para hacer amigos.</p> <p>La familia tiene buenas relaciones con los proveedores de servicios que trabajan con el miembro con discapacidad de su familia.</p>

#### 4.6.5 Paso 5: Desarrollo de categorías.

Las categorías son definidas como casillas o cajones en lo que se ordena el contenido de los códigos y que requieren de ciertos criterios dependientes de elementos teóricos y del razonamiento de cada analistas (Hernández, 1994).

Como ya se adelantó anteriormente, en esta investigación se trabajó en base a dos categorías. Estas últimas corresponden al modelo de Calidad de Vida Familiar propuesto por Turnbull (2009) y a la noción de necesidad de apoyo sentida planteada por Thompson (2010).

#### **4.6.6 Paso 6: Integración final de los hallazgos.**

La integración final de los datos obtenidos se ha llevado a cabo en una serie de pasos. El primero de estos, fue la descripción de la Calidad de Vida Familiar percibida por los padres de niños con Síndrome de Down, basado en las cinco dimensiones propuestas por la Escala de calidad de vida familiar de Verdugo (2012). Lo anterior, arrojó una serie de necesidades de apoyo sentidas por las diferentes familias, por lo que el segundo paso consistió en la identificación y descripciones de estas necesidades.

El tercer paso, abarcó la relación entre los diferentes códigos desprendidos de los referentes teóricos de la investigación: Las cinco dimensiones de la Calidad de Vida Familiar de la Escala propuesta por Verdugo (2012) las cuales son: interacción familiar, rol de padres, bienestar emocional, bienestar físico y material y apoyos para la persona con discapacidad, y las necesidades de apoyo sentidas halladas en los datos. El cuarto y último, refirió a la relación entre las categorías centrales, es decir, entre el concepto de Calidad de Vida Familiar y la noción de necesidades de apoyo sentidas planteadas por Thompson (2010).

Para el análisis de la información obtenida se utilizó el programa ATLAS TI, que permitió ordenar la información, realizar comparaciones y establecer relaciones relevantes entre las categorías analizadas.

## V. RESULTADOS

Los resultados desprendidos del análisis se han organizado en dos instancias. El primero de ellos hace referencia al análisis descriptivo de la información a partir de las categorías y códigos establecidos. El segundo refiere al análisis interpretativo de los datos, en función de las relaciones existente entre las categorías centrales de análisis.

## **5.1 Análisis descriptivo de los resultados.**

La información obtenida en la investigación se organiza en dos grandes categorías: calidad de vida familiar y necesidades de apoyo sentidas. La primera de las categorías nombradas contiene siete códigos, los cuales son: Definición de calidad de vida familiar, valoración de calidad de vida familiar, interacción familiar, rol de padres, bienestar emocional, físico y material y apoyos relacionados con la persona con discapacidad. La segunda categoría, centrada en las necesidades sentidas, abarca cuatro códigos: necesidad de información, aceptación, igualdad de oportunidades y apoyo psicológico. A continuación se describe tanto las categorías como los códigos.

### **5.1.1 Categoría: Calidad de vida familiar.**

Esta categoría contiene las visiones de las familias participantes de la investigación en torno a cómo definen el concepto de calidad de vida familiar, cómo valoran su propia calidad de vida familiar y a cómo describen cada dimensión de la Escala de Calidad de vida Familiar propuesta por Verdugo (2012).

#### **5.1.1.1 Definición de calidad de vida familiar.**

En cuanto a cómo definen las familias el concepto de Calidad de vida familiar, se encuentran concepciones relacionadas con sistemas de medición *“Lo primero que pienso cuando escucho calidad de vida familiar es una medición...de*

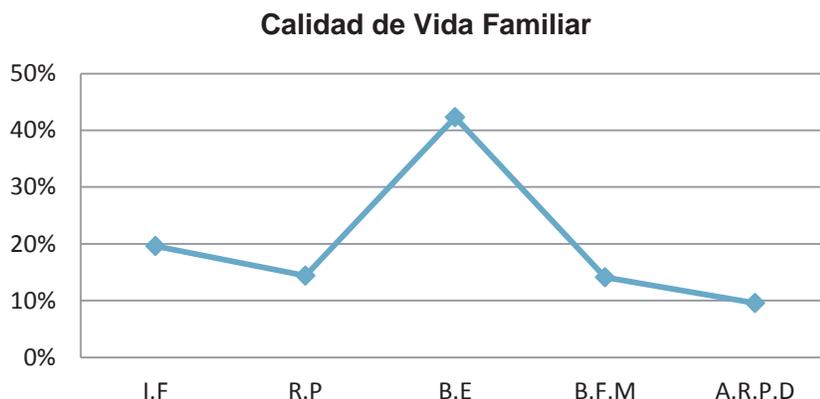
*cómo viven las familias” (F4), con ámbitos relevantes para ellos en relación a este concepto “los aspectos más importantes de la familia po, es como se desenvuelven, como se van desarrollando ...eehh...yo creo que el aspecto económico también...emm...las relaciones que tiene la familia” (F4) y condiciones en las que se encuentra viviendo la familia “calidad de vida familiar...en qué condiciones...ehh...está viviendo la familia, tanto, quizás no sé po, económicamente..y..y... emocionalmente...” (F2).*

#### **5.1.1.2 Valoración personal de la calidad de vida familiar.**

Las familias valoran su propia calidad de vida familiar, haciendo referencia tanto a elementos económicos como emocionales *“para mí es más importante el tema emocional...entonces por eso lo siento tan normal, quizás es bueno en esa parte, probablemente en la parte económica es más en la media...pero, yo siento que mi calidad de vida es bastante bueno para lo que uno se podría haber imaginado cuando supo que iba a llegar alguien con discapacidad a su casa ...” (F4), “nuestra calidad de vida yo creo que es buena... no vamos a decir que es maravillosa pero yo considero que está bien para nosotros 3, está basada en el amor... pucha! no nos falta nada económicamente, entonces yo encuentro que no me puedo quejar... no me falta pero tampoco me sobra, pero soy feliz con lo que tengo. Así que yo creo que sí, tengo una buena calidad de vida” (F3).*

#### **5.1.1.3 Dimensiones de la calidad de vida familiar.**

Antes de comenzar a describir cada una de las dimensiones de la Calidad de vida familiar, es relevante destacar que en los relatos se hizo mención a cada una de ellas. Lo anterior se puede observar en la siguiente figura:



I.F: Interacción Familiar, R.P: Rol de padres, B.E: Bienestar Emocional, B.F.M: Bienestar Físico y Material, A.R.P.D: Apoyos relacionados con la persona con discapacidad.

**Figura 4.** *Gráfico Calidad de vida Familiar*

De acuerdo a la figura N° 4, la frecuencia con la que fueron mencionadas las dimensiones de la calidad de vida familiar es bienestar emocional con un 42,30%, interacción familiar con un 20%, rol de padres con un 14,40%, bienestar físico y material con un 14, 10% y por último apoyos relacionados con la persona con discapacidad con un 9,60%.

A partir de lo anterior, se destaca el alto porcentaje de mención de la dimensión de bienestar emocional por sobre las demás dimensiones. Esto podría relacionarse con la alta relevancia que las familias participantes de la investigación le otorgan a aspectos relacionados con dicha dimensión.

Si bien se destaca el alto porcentaje de mención de la dimensión de bienestar emocional, ésta no se relaciona con una valoración positiva o negativa de sus indicadores, sino con la gran influencia que tiene en las demás dimensiones.

A continuación se presentan las opiniones de los participantes frente a cada una de las dimensiones del modelo de calidad de vida familiar.

#### **5.1.1.3.1 Interacción familiar.**

En la descripción que realizan las familias en cuanto a su propia interacción familiar, aparecen relatos que evidencian que la familia valora de manera positiva el tiempo en el que se encuentran juntos, disfrutando de éste *“y cuando estamos en la casa, tratamos de jugar con la XXX el XXX, venimos a buscar la pelota, vemos tele, trato de descansar algo, que hay veces que no puedo, pero tratamos siempre de estar en familia” (F1)*. Por otro lado, se destaca que la forma en la que se resuelven los problemas está basada en la comunicación *“bueno lo conversamos con XXXX, y tratamos de ver la solución, o damos ideas, y tratamos de solucionarlo así, el me da su idea y yo le doy la mía, yo igual me enojo de repente, que no, como lo voy a solucionar así, y eso, pero no, yo siempre le digo lo que pienso” (F2)* y con la manera en que se apoyan unos a otros para alcanzar objetivos *“él prefirió como guardarse las cosas porque prefirió apoyarme a mí, o sea él prefirió ser mi contención y dejarse de lado él mismo...” (F4)*. En este mismo sentido, las familias destacaron aspectos relevantes acerca de la forma en la que afrontan los altibajos de la vida *“Entonces ese es el grado de importancia que le doy, que a pesar de todos los problemas que pueden haber uno siempre está junto en las buenas y en las malas. Yo encuentro que de eso se trata, con alguien, con la familia, con los hijos, con los problemas que tengan los hijos...” (F1)*.

#### **5.1.1.3.2 Rol de padres.**

En lo que se refiere al Rol de padres, las familias participantes hacen mención a que ellos proporcionan a la persona con discapacidad diferentes herramientas para su desenvolvimiento óptimo en la sociedad *“nuestras mayores motivaciones son nuestros hijos, o sea, buscarle las herramientas para que ellos puedan lograr todo” (F1)*, así mismo ayudan a la persona con discapacidad para lograr que esta, en un futuro, sea independiente *“Por eso trajimos al XXX acá, para que él, el día de mañana, cumplir la meta, ayudarlo, ampliarle las herramientas para que él pueda cumplir la meta de ser independiente...” (F1)*, *“con*

*la XXX yo trabajo todo los días para prepararla para el futuro pero viviendo el presente” (F4) y brindan tiempo para ocuparse de las necesidades individuales de la persona con discapacidad “normalmente los días de semana en la casa tenemos tiempo para bañar a la XXX, para trabajar con ella en las teraaapias...emm...no sé po, un día en la semana el XXX hace su terapia” (F4).*

#### **5.1.1.3.3 Bienestar emocional.**

A partir de lo relatado por las familias, se observa que éstas consideran el amor y la unión familiar como un factor de protección para alivianar el estrés sentido en diferentes situaciones *“es que eso es algo maravilloso. Es... o sea, no te voy a negar que no me canso, pero no sé de dónde saco fuerzas. Yo cacho que del amor que le tengo y de la paciencia, la perseverancia... Pero entre ella y yo no sé... es un amor infinito, no veo la vida sin ella, es lo más grande que tengo” (F4).* Por otro lado, se demuestra la dificultad para disponer de un tiempo en el cual poder desarrollar actividades personales *“de todas maneras yo igual le digo a ella que salga, que yo me puedo quedar con los niños y que ella salga, con sus amistades en Quillota, con su mamá, pero es difícil cuando uno es mamá” (F1).* Finalmente se demuestra la necesidad de entablar relaciones de amistad con personas externas a la familia *“para mí, mi familia son mis amigos y mi familia ¿Me entiende? Pero igual me gustaría si tener un amigo de ese tipo, que se preocupe por uno, que lo llame simplemente para saber cómo están los hijos” (F1).*

#### **5.1.1.3.4 Bienestar físico y material.**

Los relatos en cuanto a la dimensión de bienestar físico y material, refieren a que las familias requieren de sentimientos de seguridad en sus casas, trabajos y barrio *“Pero el cambio de vivir ahí, porque antes vivíamos solos entonces eh... uno es líder en su casa, con sus cosas y todo eso. Entonces el hecho de vivir allá que haigan 2 líderes es como raro, y tampoco poner 2 dueños de casas” (F1) y la capacidad de poder hacerse cargo de sus gastos básicos “eeh todo lo importante*

*se cubre... todo lo que nosotros consideramos importantes pa una familiaaaa, no sé po pagar el arriendo, gastos comunees, la luz, el agua, el gas, la leche de la XXX, los pañales, todo ese tipo de cosas se cubren” (F4).* Por otro lado, las familias presentan preocupación por solventar otro tipo de gastos relevantes para ellos *“para poder tener una casa hay que ahorrar, en ese sentido nos ayudaría porque ahora con lo que ganamos nos alcanza para darnos vuelta en el mes con todos los gastos” (F1).*

#### **5.1.1.3.5 Apoyos para la persona con discapacidad.**

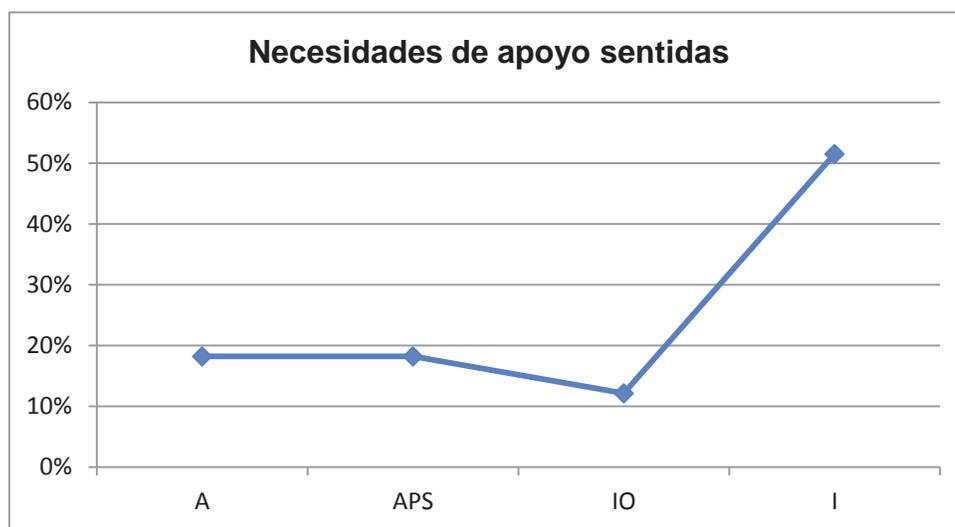
Cuando se hace referencia a los apoyos para la persona con discapacidad, se demuestra la existencia de apoyo para que la persona pueda progresar en la vida *“como a los 2, 3 meses ya estaba empezando a afirmar su cabeza...además del trabajo que hacíamos en la casa, porque igual iba un terapeuta ocupacional con la fisiatra y ellos nos daban como guías pa seguir y hacer con ella en la casa” (F4).* Junto a lo anterior, se evidencian buenas relaciones entre las familias y los proveedores de servicios que trabajan con la persona con discapacidad *“vinimos aquí a una entrevista, y nos gustó mucho, el ambiente, los niños, cómo se desenvuelve todo, como se desarrollan las cosas, súper entretenido, hacen muchas actividades, las terapias son muy buenas” (F4).* Desde otro punto de vista, las familias señalan la falta de apoyos en cuanto a intervenciones específicas en el ámbito profesional para la persona con discapacidad *“unos con sus medios, con lo que tenga tienen que pagar una terapia, entonces lamentablemente nosotros a veces quedamos como en el aire, porque no hay ayuda de ningún organismo” (F1), “a mi me gustaría que tuviera más apoyo, para la enseñanza de él, para él me gustaría más, que hubiera un colegio donde todo esto de terapia y educadora, todo en el mismo lugar” (F2).*

#### **5.1.2 Categoría: Necesidades de apoyo sentidas.**

La categoría referida a las necesidades de apoyo sentidas, corresponde a aquellos requerimientos expresados por las propias familias, dentro de los cuales

se encuentra la información, el apoyo psicológico, la aceptación y la igualdad de oportunidades.

Con el fin de reflejar la frecuencia con la que las necesidades ya nombradas aparecen en los relatos de las familias participantes de la investigación, se presenta la figura n°7.



**Figura 5.** Gráfico Necesidades de apoyo sentidas

A: Aceptación, APS: Apoyo Psicológico, IO: Igualdad de Oportunidades, I: Información.

De acuerdo a la figura N° 5, la frecuencia con la que fueron mencionadas las diferentes necesidades de apoyo sentidas son: Información con un 52%, Aceptación y Apoyo psicológico con un 18% y por último Igualdad de Oportunidades con un 12%.

A partir de lo anterior, se destaca el alto porcentaje de mención de la necesidad de apoyo sentida de “Información” por sobre las demás necesidades.

A continuación se presentan las opiniones de los participantes frente a cada uno de los códigos que componen la categoría.

### **5.1.2.1 Necesidad de información.**

En los relatos expresados por las familias, se evidencian necesidades desprendidas del desconocimiento y la poca información obtenida por parte de los diferentes profesionales que están involucrados en las etapas del niño con Síndrome de Down, *“por ejemplo nadie nos dijo, llévalo allá, por ejemplo tampoco, las tías nos decían que a veces cuando ellas saben, el hospital llama y ellas van, en el caso de nosotros nadie se acercó, nadie nos dio consejos”* (F1). Sumado a lo anterior, se percibe falta de empatía por parte de algunos profesionales a cargo de la comunicación del diagnóstico *“Si porque ella fue mala, fue maricon. Llegó y me lo dijo así: tu hija tiene Síndrome de Down y si tu queri saber algo... busca ayuda. No nos dijo nada más y se fue. Y nosotros así, qué onda, qué paso...”* (F4).

### **5.1.2.2 Necesidad de apoyo psicológico.**

A partir de lo declarado por las familias, se desprende la necesidad de contar con apoyos externos a ellas, los cuales puedan ser un soporte emocional y de contención en momentos de crisis *“A ver, cuando nació la XXX, más que nada necesitamos más apoyo psicológico para los dos porque uno igual necesita con quien desahogarse que no sea la otra persona, porque igual la sobrecargai con tus temoores, y tus cosas personales”* (F4). En este mismo sentido, se observa que las familias requieren compartir con personas que se encuentren viviendo situaciones similares, con el fin de poder socializar experiencias, miedos y expectativas y así alivianar los niveles de estrés presente en los miembros de la familia *“eso si,...quería gente que estuviera pasando lo mismo que yo y preguntarle, como lo hiciste tú, y que sentiste de verdad cuando nació? Y llorabas cuando...”* (F2).

### **5.1.2.3 Necesidad de igualdad de oportunidades.**

Lo expresado por las familias deja en evidencia el desequilibrio existente en la entrega de oportunidades dirigidas al niño con Síndrome de Down, en

comparación con personas que no presentan ningún tipo de discapacidad. Es por lo anterior que las familias se ven en la necesidad de ir en busca de nuevos rumbos con el objetivo de encontrar espacios en donde se les brinden a sus hijos apoyos reales que respondan a sus necesidades *“yo siempre he querido llevarme a la XXX a España porque sé que haya es distinta la forma de tratar y la estimulación para los niños con Síndrome de Down” (F4)*. Por otra parte, a partir de lo expresado por lo padres, se observa preocupación en relación a las futuras oportunidades laborales de sus hijos con Síndrome de Down, ya que éstas en la actualidad son percibidas como desiguales en comparación con la población que no presenta discapacidad *“siii siii....es que eso me molesta...te juro...no es que me dé pena...me molesta que por qué un niño con Down tiene que solamente ir a cargar las bolsas y hacer....por qué?”(F2)*

#### **5.1.2.3 Necesidad de aceptación.**

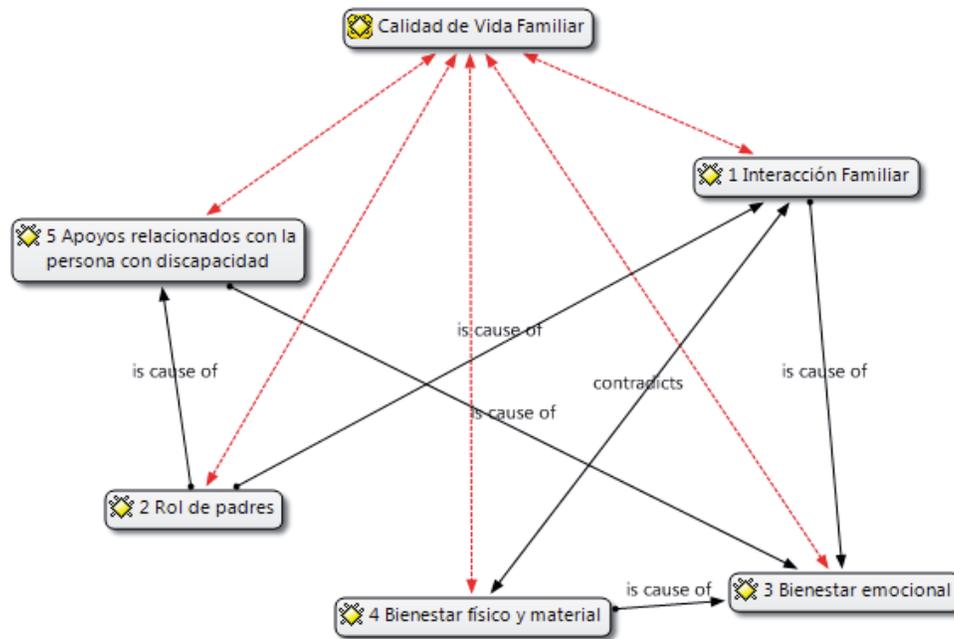
Los relatos emitidos por las familias, demuestran temor ante posibles situaciones de discriminación o segregación causadas únicamente por la discapacidad que sus hijos presentan *“a veces siento que toda la sociedad no está preparada, no piensa como piensa uno, y a lo mejor no está preparada para a lo mejor darle un trabajo, darle un colegio y aceptarlo a él, aceptarlo como él es, si el no va a escuchar, no va a poder hablar, que la sociedad sepa entenderlo, integrarlo, no que él se integre, al sistema que tienen las demás personas” (F1)*.

#### **5.2 Análisis interpretativo de los resultados.**

A partir de los resultados obtenidos en base a los relatos analizados, es posible establecer relaciones entre algunos de los códigos de la categoría de Calidad de vida familiar y entre códigos pertenecientes tanto a la categoría anteriormente mencionada como a la de necesidades de apoyo sentidas. Con el fin de especificar las relaciones, se establecieron dos tipos: Causal y contradictoria. La primera de ellas, hace referencia a aquellos relatos en los que

aparece un código como consecuencia de otro. La segunda, refiere a relatos que contienen códigos que se relacionan de manera inversa o excluyente.

### 5.2.1 Relación entre las dimensiones de la Calidad de vida familiar.



**Figura 6.** Relaciones entre dimensiones Calidad de Vida Familiar

La dimensión de Interacción familiar con la de Bienestar económico y material se relacionan de manera contradictoria, puesto que como se observa en la figura N° 6 y partir de los relatos, se desprende que las familias priorizan las interacciones familiares, específicamente lo referido al tiempo en el que los miembros se preocupan unos por otros, por sobre oportunidades que podrían brindar un bienestar económico y material superior al que presentan, aun sabiendo que este aspecto será de gran relevancia para alcanzar ciertos proyectos relacionados con sus hijos que presentan Síndrome de Down “La prueba está de que se ha decidido de que deje de trabajar, con tal de que el niño esté atendido. Mmm es una decisión que valientemente, se ha hecho aun sabiendo que lo económico para el niño va a ser cada vez más peso, pero no importa...dicen que con un pan puede comer más de una persona”. En este sentido, se supone que

las decisiones son tomadas a nivel familiar, considerando a cada uno de los miembros de ella *“todo lo conversamos entre los dos, o sea cualquier cosa, yo voy a tomar una decisión y lo conversamos...” (F4)* y van en función de favorecer las relaciones interpersonales que se dan dentro del grupo familiar y de promover momentos en los que pasan tiempos juntos.

La dimensión de Rol de padres se relaciona de manera causal con la de Interacción familiar, puesto que cuando los padres llevan a cabo actividades para apoyar a sus hijos en la realización de tareas y en la búsqueda de la independencia, se crean instancias de recreación, goce del tiempo que pasan juntos y de unión familiar *“normalmente los días de semana en la casa tenemos tiempo para bañar a la XXX, para trabajar con ella en las terapias...emm...no sé po, un día en la semana el XXX hace su terapia.”*, *“yo los pesco a todos y salimos a caminar, con mochila, jugos bebidas y hacemos picnics, y eso es lo que a mí me encanta y lo que le queremos inculcar a los hijos míos, que el campo, todo eso es bonito”*. Es importante mencionar que el hecho de tener más instancias de interacción familiar en contextos comunitarios, permite a la persona con discapacidad interactuar con agentes externos a su núcleo familiar, favoreciendo así, su desarrollo integral y la inclusión social.

A partir de lo expresado por las familias, las interacciones familiares, influyen de manera directa en el bienestar emocional, puesto que en la medida en la que existan relaciones basadas en la confianza, comunicación y apoyo mutuo al interior de la familia se favorecerán los estados emocionales de cada integrante de ella, generando sentimiento de seguridad y estabilidad *“yo creo que sí, si no tuviera esta situación que tengo con XXX las cosas no serían iguales, porque a lo mejor si fuese distinta yo andaría enojada, y molesta, hay muchas cosas que no son perfectas obviamente pero así como XXX en esa cosa de pareja no tengo problema porque sé que nos quiere mucho”*

En cuanto a la relación entre la dimensión de bienestar físico y material con la de bienestar emocional, es posible mencionar que existe una causalidad entre ambas, ya que, en la medida en que las necesidades propias de la familia se

encuentran cubiertas, tanto aquellas que se consideran básicas en la generalidad de las familias, como también algunas referidas a las particularidades de ellas , los niveles de estrés disminuyen favoreciendo el bienestar emocional de todos los miembros del núcleo familiar *“O sea nosotros consideramos que es buena porque tenemos todo, o sea somos felices con lo que tenemos y tampoco necesitamos más, claro a veces nos gustaría tener más tiempo o a lo mejor tener más dinero para hacer más cosas pero tampoco podríamos hacer otras cosas.”*

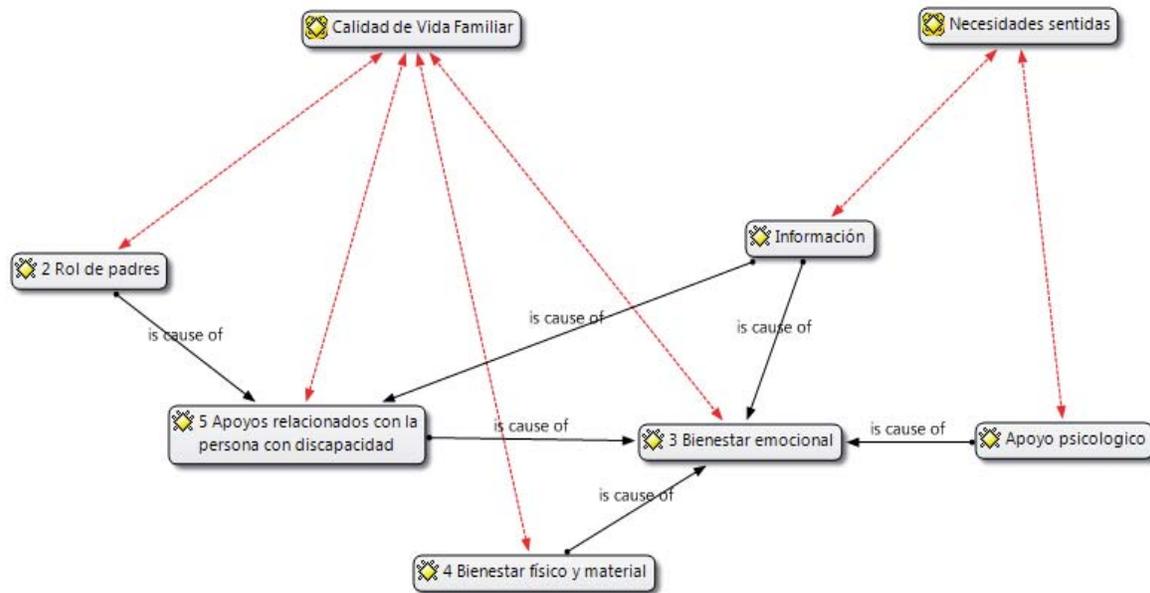
En este mismo sentido, se observa una relación causal entre la dimensión de Apoyos para la persona con discapacidad y la de bienestar emocional, puesto que cuando se le proporcionan los apoyos necesarios al niño que presenta Síndrome de Dow, la familia logra alcanzar un estado de equilibrio que le permite disminuir los niveles de ansiedad y así favorecer las relaciones entre los miembros de la familia *“yo creo que de todos ella necesita apoyos. Si la dejo donde mi mamá necesito que la apoyen, que la cuiden, que si la pueden estimular mejor todavía. Entonces donde ella quiera que este, en la casa de mi hermana, en la casa de mi suegra obvio que necesito apoyo en todos lados con ella.”* *“He empezado a pensar en si sería bueno si la XXX fuera un par de horas al jardín quizá le ayudaría, pero no sé po, 1 días o 2 días a la semana, como pa que empiece de a poquito....yo igual el otro año voy a tener que empezar a hacer práctica...entonces igual voy a necesitar tiempo”*

Por otra parte, también existe una relación de causalidad, entre la dimensión de apoyos para la persona con discapacidad y la de rol de padres, la cual se justifica en que a mayor empoderamiento de cada uno de los padres en su rol, aumenta la entrega y acceso de apoyos específicos para cubrir las diferentes necesidades de la persona con discapacidad, y así promover el desarrollo de sus hijos en las diferentes áreas.

### **5.2.2 Relación entre las dimensiones de la Calidad de vida familiar con las necesidades de apoyo sentidas.**

Para continuar con los análisis y complementar lo que las familias han expresado en cuando a su calidad de vida familiar y si existe relación entre ésta y

las necesidades sentidas que perciben es que se han realizado análisis cruzados con el fin de establecer relaciones entre ambas categorías.



**Figura 7.** Relación entre calidad de vida familiar y necesidades sentidas.

De acuerdo a los análisis llevados a cabo se establece que en lo referido a la relación existente entre la necesidad de información con la dimensión de bienestar emocional, ésta es de tipo causal, puesto que se evidencia que cuando las familias reciben escasa información o cuando ésta no es otorgada de manera pertinente por parte de los profesionales, aparecen sentimientos de desesperanza, inseguridad, desorientación, angustia, entre otros. Son estos sentimientos los que pueden llevar a las familias a buscar información de manera autónoma, recurriendo como primera fuente a internet. Lo anterior puede generar que las familias reciban información errónea y fatalista en relación al futuro de sus hijos con Síndrome de Down, manteniendo o aumentando las crisis emocionales a las que se enfrentan.

En lo que respecta a la relación entre la necesidad de Apoyo Psicológico y la dimensión de Bienestar Emocional, se establece una relación de tipo causal, en

la cual se observa que cuando las familias reciben apoyo psicológico referido al desarrollo de estrategias que le ayuden a responder y superar sus dificultades diarias, éstas logran desarrollar mayores niveles de autocontrol y autoestima, favoreciendo el desenvolvimiento de una vida plena tanto a nivel individual como familiar.

## **VI. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

A partir del análisis realizado en base a los resultados obtenidos dentro de la presente investigación, se puede concluir que los objetivos planteados para ésta han sido alcanzados con éxito, logrando describir las dimensiones de la Escala de Calidad de Vida Familiar, siendo cada una de ellas mencionadas en los relatos de las familias, en el siguiente orden de frecuencia: bienestar emocional, interacción familiar, rol de padres, bienestar material y físico y apoyo para la persona con discapacidad. En este mismo sentido se dio respuesta al objetivo relacionado con la identificación de las principales necesidades de apoyo expresadas por las familias, destacándose las necesidades de información, apoyo psicológico, igualdad de oportunidades y aceptación. Por último, se llevó a cabo un proceso de establecimiento de relaciones, el cual consideró las diversas interacciones entre las dimensiones de la calidad de vida familiar y entre estas mismas con las necesidades de apoyo detectadas en los relatos.

Después de llevar a cabo varios procesos de revisión bibliográfica sobre la calidad de vida familiar, las necesidades de apoyo, el concepto de familia y los modelos de trabajo con estas mismas, es posible destacar la importancia de estos constructos y las relaciones que se pueden establecer entre ellos.

El concepto de Calidad de vida familiar, es un constructo que hace referencia a un estado dinámico de bienestar por parte de la familia, por lo que éste debe ser definido de forma colectiva, subjetiva y valorado por cada uno de sus miembros, y es aquí donde interactúan diversas necesidades a nivel individual y familiar“(Zuna, N., Turnbull, A., Summers, J., 2009). Lo anterior se vio reflejado en la presente investigación, puesto que para conocer la calidad de vida familiar de las familias participantes, se recogió información proveniente, en lo posible, de ambos padres, considerando la subjetividad de cada uno de ellos y las inquietudes expresadas tanto a nivel personal como aquellas relacionadas con el grupo familiar.

La importancia del concepto de calidad de vida familiar radica en que éste se encarga de reflejar las condiciones de vida deseadas por los miembros de una familia en relación a sus entornos cercanos, como por ejemplo su hogar, la comunidad, la escuela y/o trabajo, considerando fenómenos subjetivos y objetivos (Schalock, 2002). Por lo anterior, en la actualidad el interés sobre este concepto, se extiende mucho más allá de tratar de definirlo o simplemente medirlo en diversos contextos, sino que realmente se intenta comprender de qué se trata, cómo se expresa en las familias y orientar sus procesos de intervención (Schalock, 2002). En este mismo sentido, el trabajo investigativo expuesto, no se centró en la medición del concepto de calidad de vida familiar, si no, en que tanto el grupo de investigación como las familias participantes, conocieran su propia calidad de vida familiar, apropiándose de sus vivencias y empoderándose de su rol para la identificación de diversas necesidades, y a partir de esto poder utilizar esta información para llevar a cabo mejoras a nivel individual y familiar, favoreciendo así la calidad de vida familiar.

De acuerdo a lo anterior, se hace necesario que a las familias se les entreguen las herramientas necesarias por medio de la implementación de prácticas de ayuda, que consistan en desarrollar trabajos de búsqueda, identificación y afianzamiento de las fortalezas y los recursos familiares en vez de centrarse en la corrección de las debilidades (Leal , 2008). Durante el proceso de recogida de información, se intencionó el análisis propio de cada familia en relación a su calidad de vida familiar, en el cual ellas pudieron reconocer sus fortalezas y herramientas con las que cuentan. Lo anterior, permitiría que las familias alcancen mayores niveles de control personal sobre sus decisiones y los objetivos que ellos mismos se proponen.

La importancia centrada en la identificación de las necesidades de apoyo, específicamente de las necesidades sentidas se encuentra referida a que las familias alcancen altos niveles de autoridad, siendo capaces de reconocer y cubrir sus necesidades, solicitando ellos mismos las fuentes de ayuda que creen necesarias (Leal , 2008). Este reconocimiento y futura consideración de las

necesidades de apoyo detectadas, permitiría desarrollar en los planes de intervención recomendaciones mucho más específicas e individualizadas para la entrega de apoyos, de manera que estos puedan responder mejor a las necesidades individuales (Thompson, J., Bradley, V., Buntinx, W., Schalok, R., Shogren, R., Snell, M., Wehmeyer, M., Borthwick, S., Coulter, D., Craig, E., Gómez, S., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Spreat, S., Tassé, M., Verdugo, M., Yeager, M., 2010). Durante el proceso de recogida de información de la presente investigación, los padres expresaron tipos de necesidades de apoyo, relacionadas con la información, el apoyo psicológico, la aceptación y la igualdad de oportunidades, lo cual evidenció de su parte, un análisis crítico de la propia realidad. La necesidad que más se mencionó en los relatos fue la de información, luego vino la de aceptación y apoyo psicológico. Finalmente, la menos mencionada fue la necesidad de igualdad de oportunidades.

De acuerdo a lo planteado en los análisis de los resultados la salud mental incluye el bienestar social, psíquico y emocional. Este último es de gran importancia para la vida de una persona, puesto que afecta la manera en que éstas piensan, sienten y actúan en diferentes momentos de la vida. Además determina el manejo del estrés, las relaciones interpersonales y la toma de decisiones (Peralta, 2013). Lo anterior se reflejó en los resultados obtenidos en la presente investigación, ya que, la dimensión de bienestar emocional fue la más mencionada en los relatos de las familias participantes, dando cuenta de la relevancia que éstas le dan a lo que refiere a aspectos emocionales. Del mismo modo, la evidencia empírica de la presente investigación, demuestra la influencia del bienestar emocional en las diferentes esferas de la vida de una persona, puesto que esta dimensión fue la que más relaciones tuvo con otras dimensiones de la calidad de vida y con las necesidades de apoyo.

Según Peralta (2013), las personas que están en un estado de bienestar emocional tienen mayor control sobre sus pensamientos y comportamientos, desarrollan sentimientos de seguridad y se les facilita la expresión de sus emociones. Así mismo, este bienestar trae consigo el afrontar de manera

adecuada las dificultades de la vida, trabajar de forma productiva y cooperar positivamente en sus entornos más cercanos. Es por esto que es de gran relevancia que las familias mantengan un equilibrio en todas las áreas que influyen en ella, ya que, de esta manera se estarán propiciando ambientes emocionalmente sanos que favorecen la calidad de vida familiar.

Considerando lo anterior y a través de esta investigación, se observó que dentro de los aspectos que las familias valoran de manera primordial al momento de hablar de calidad de vida familiar, se encuentran la unidad familiar, el amor, la fortaleza para resolver conflictos y el apoyo mutuo. Lo anterior fue posible relacionarlo con las dimensiones de Interacción familiar y Bienestar emocional de la Escala de calidad de vida familiar. En este mismo sentido se destacó la importancia del aspecto económico, como un elemento clave para el bienestar familiar, específicamente para el hijo con discapacidad. No obstante, para las familias, lo anterior no supera al ámbito emocional y de interacciones familiares.

El diseño metodológico cualitativo empleado estudia la realidad investigada en su mismo contexto natural, lo cual permitió interpretar la información de acuerdo a los significados que tienen para las personas implicadas (Sandoval, 2002) como también comprender las diferentes interrelaciones complejas que se dan en la realidad estudiada (Rodríguez y Valldeoriola, 2007). Lo anterior, permitió alcanzar los objetivos propuestos en este trabajo investigativo, ya que, para describir la calidad de vida familiar y las necesidades de apoyos sentidas de las familias, fue necesario conocer el contexto real de cada una de ellas y considerar en sus relatos los propios significados que las personas le otorgaron a sus vivencias.

En este mismo sentido, las características propias de la metodología cualitativa, permitieron que la investigación se adaptara y enfrentara las situaciones emergentes que surgieron durante el proceso investigativo.

## **VII. LIMITACIONES Y PROYECCIONES**

En cuanto a las debilidades y limitaciones de la investigación, es relevante mencionar, que para llevar a cabo la presente investigación se optó por utilizar la Escala de Calidad de Vida Familiar propuesta por Verdugo en el año 2012, la cual considera cinco dimensiones para su evaluación; interacción familiar, rol de padres, bienestar emocional, material y físico y apoyos para la persona con discapacidad. Para realizar esta evaluación se establecieron indicadores específicos por dimensión que permitieron orientar este proceso de recogida de información. En este mismo sentido, si bien esta Escala guío en gran parte la investigación realizada, en el proceso de análisis de la información específicamente en la codificación de los relatos basada en las dimensiones y sus indicadores, surgieron algunos elementos que no pudieron ser codificados en las dimensiones ya nombradas, debido a la especificidad de los indicadores que éstas presentaban para su descripción, aun cuando pertenecían a la misma temática de ellos.

Además, se presentó como una debilidad, el número de familias participantes, puesto que en caso de que una de ellas o más desistiera, la investigación perdería su carácter colectivo, pues estaría enfocada en casos particulares, dificultando el análisis de la información.

En relación a las proyecciones del presente trabajo investigativo, se destaca la posibilidad de utilizar los resultados obtenidos para darle continuidad al trabajo realizado. De esta manera, se espera que el futuro trabajo esté enfocado a la intervención de las áreas que las propias familias consideraron relevantes para su calidad de vida familiar, entregando herramientas concretas que permitan a las

familias empoderarse de su rol y ser capaces de transformar sus propias necesidades en fortalezas.

Finalmente, es relevante mencionar que las investigaciones en torno a la calidad de vida familiar en personas con discapacidad intelectual aún son escasas en el contexto chileno. Se espera que en el tiempo estas puedan seguir desarrollándose, de manera que entreguen una mayor información sobre el enfoque de trabajo basado en el contexto familiar. Esto con el fin de contar con información directa sobre la planificación y prestación de apoyos y servicios pertinentes según la realidad nacional.

## VIII. BIBLIOGRAFÍA.

- AAIDD. (2010). *Discapacidad Intelectual: Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyo*. Madrid: Alianza.
- Alcaine, F., Bailón, E., Campa, F., De la Revilla, L., Fleitas, L., & Moreno, A. (2001). Un nuevo enfoque de la enseñanza de la atención familiar en el programa de la especialidad de medicina familiar y comunitaria. *Medicina de Familia, II(1)*, 64-74.
- Álvarez, J. (2003). *Cómo hacer investigación Cualitativa: Fundamentos y metodología*. México: Paidós Educador.
- Araya, S. (2007). De lo invisible y lo cotidiano. Familia y Discapacidad. *Volumen 7, número 3, pág. De 1 – 21*. Publicado 15 de Dic, 2007. *Revista electrónica INIE*.
- Arellano, A., & López, F. (2010). Familia y Discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque centrado en la familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 1339-1362.
- Arzaluz, S. (2005). La utilización del estudio de caso en el análisis local. *Región y Sociedad, XVII(32)*.
- Aya, V., Córdoba, L. (2010). Calidad de vida en jóvenes con discapacidad intelectual. Universidad de la Sabana.
- Bermejo, V. Importancia de la familia en el desarrollo socioeducativo del niño. *Revista de la Educación en Extremadura*. [en línea]. 2010. [Fecha de

consulta: 10 Octubre 2013]. Disponible en [http://www.anpebadajoz.es/autodidacta/autodidacta\\_archivos/numero\\_4\\_archivos/v\\_b\\_minuesa.pdf](http://www.anpebadajoz.es/autodidacta/autodidacta_archivos/numero_4_archivos/v_b_minuesa.pdf)

- Berzosa, G. (2013). *Las personas con Síndrome de Down y sus familias ante el proceso de envejecimiento*. Madrid: Real patronato sobre discapacidad y Ministerio de sanidad, servicios sociales e igualdad.
- Bisquerra, R. (2009). *Metodología de la investigación educativa* (2ª edición). Ed. La Muralla S.A.
- Bouche J, Hidalgo F. IV Curso de Experto Universitario en Mediación y Orientación Familiar 2003-2004. 1ra ed. Madrid (España): Ediciones Dykinson S.L.; 2003.
- Cabezas, H (2010). Los padres del niño con autismo: una guía de intervención. *Revista electrónica Actualidades Investigativas en Educación*, 1 (002), 1-16.
- Carrión, W., Reyes, B. (2011). *Intervención profesional en género y familia*. Universidad nacional de Loja, Ecuador.
- Chavarría, S., Stupp, R. (1999). La familia de la persona con discapacidad: Su ajuste en el ciclo de vida. *Revista Educación*. 51-62.
- Córdoba, L. (2007). Familia y Discapacidad: intervención en crisis desde el modelo ecológico. *Psicología conductual*. 15(3), 525-541.
- Córdoba, L., Gómez, J., & Verdugo, M. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, N°7(002), 369-383.
- Crespo, M., & García, N. (2008). Caminando hacia la calidad de vida. *Siglo Cero*, 39(227), 35-54.

- Crespo, M.; Campo, M.; Verdugo, M.A. (2003) “*Historia de la clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF): Un largo camino recorrido*”. *Rev. Siglo Cero*, Vol. 34(1), núm. 205, pp. 20-26.
- Cresswell, J. (1998). *Investigación cualitativa y diseño de la investigación*. Londres: Falmer.
- DePloy, E. y Gilson, S.F. (2004). *Rethinking disability Principles for professional and social change*. Belmont, CA: Thompson Brooks/Cole.
- Devlieger, J.P., Rusch, F. y Pfeiffer, D. (Eds.). (2003). *Rethinking disability: The emergence of new definition concepts, and communities*. Antwerp, Belgium: Garant.
- Disabilities, A. A., & Verdugo, M. (2011). *Discapacidad intelectual: definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza.
- Doll, E. A. (1941). The essentials of an inclusive concept of mental deficiency. *American Journal of Mental Deficiency*, 46, 214-2 19.
- Dunst, C. T. (1996). Measuring the helpgiving of human services program practitioners. *Human Relations* , 49, 815-835.
- Dykens, E.M. (2006). Toward a Positive Psychology of Mental Retardation. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(2), 185 . 193.
- East, V., y Evans, L. (2010). *Guía Práctica de Necesidades Educativas Especiales*. España: Ediciones Morata, S.L.
- Ferguson, P.M. (2002). A place in the family: An historical interpretation of research on parental reactions to having a child with a disability. *The Journal of Special Education*, 36(3), 124 – 130.
- Finlay, W.M.L. y Lyons, E. (2005). Rejecting the label: A social constructionist analysis. *Mental Retardation*, 43, 120-134.

- Flores, R. (2009). *Observando observadores: Una introducción a las técnicas cualitativas de investigación social*. Santiago, Chile: Ediciones Universidad Católica de Chile.
- Flórez, J., Ruiz, E. El síndrome de Down: aspectos biomédicos, psicológicos y educativos. *Revista virtual Fundación Down* 21. [en línea]. Marzo 2004. [Fecha de consulta: 3 enero 2014]. Disponible en: [http://www.down21.org/web\\_n/index.php?option=com\\_content&view=article&id=2125%3Ael-sindrome-de-down-aspectos-biomedicos-psicologicos-y-educativos&catid=780%3Aarticulo&Itemid=169](http://www.down21.org/web_n/index.php?option=com_content&view=article&id=2125%3Ael-sindrome-de-down-aspectos-biomedicos-psicologicos-y-educativos&catid=780%3Aarticulo&Itemid=169)
- García, J. (2005). *Sexualidad y afectividad y síndrome de down: (1) Se hace camino al andar*. *Revista Síndrome de Down (FEISD)*, 28, 22- 27.
- Gil, L., & Vanegas, J. (2007, Enero-Diciembre). La discapacidad, una mirada desde la teoría de sistemas y el modelo biopsicosocial. *Hacia la promoción de la salud*, 12, 51-61.
- Gómez, M. S. (2009). *Calidad de Vida: Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica*. Madrid: INICO.
- Goodey, C.F. (2005). Blockheads, roundheads, pointed heads: Intellectual disability and the brain before modern medicine. *Journal of the History of the Behavioral Sciences*, 41, 165-183.
- Goodey, C.F. (2006). Behavioural phenotypes in disability research: Historical perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(6), 1 397-403.
- Greenspan, S. (2006). *Mental retardation in the real world: Why the AAMR definition is not there yet*. En H.N. Switzky y S. Greenspan (Eds.), *What is MR: Ideas for an evolving disability* (pp. 165-1 83). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

- Hahn, H. y Hegamin, A.P. (2001). Assessing scientific meaning of disability. *Journal of Disability Policy Studies*, 12, 1 14-1 2 1.
- Hayden, M.F. y Nelis, T. (2002). *Self advocacy*. En R.L. Schalock, P.C. Baker y M.D. Croser (Eds.), *Embarking on a new century: Mental retardation at the end of the 20th century* (pp. 22 1-234). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Heber, R. (1959). *A manual on terminology and classification in mental retardation: A monograph supplement to the American Journal on Mental Deficiency*, 64 (Sup. monographic).
- Heber, R. (1961). *A manual on terminology and classification on mental retardation* (Ed. Rev.). Washington, DC: American Association on Mental Deficiency.
- Hernández, R., Cerillo, R. & Izuzquiza, D. (2009). La inclusión de discapacitados intelectuales en el mundo laboral: análisis cualitativo. Estudio de un caso. *Revista latinoamericana de inclusión educativa*. 3(2), 1-20.
- Hodapp, R. (2008). Familias de las personas con síndrome de Down: perspectivas, hallazgos, investigación y necesidades. *Revista Síndrome de Down*, 25, 17-32.
- Kazez, R (2009). Los estudios de casos y el problema de la selección de la muestra. *Aportes del Sistema de Matrices de Datos*.
- Leal, L. (2008). *A family-centered approach to people with mental retardation*. Washington: American Association on Mental Retardation. [Traducido al castellano por M. Cuenca y E. Jalain. *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia*. Madrid: FEAPS].

- Leemamol, M. (2008). Prolonged infancy and attachment security: Comparative case analysis of children with intellectual disability from India. *Interpersona* 2(2), 217-241
- Luckasson, R. y Reeve, A. (2001). Naming, defining, and classifying in mental retardation. *Mental Retardation*, 39, 47-52.
- Maccoby, E. y Martin, J. (1983): Socialization in the context of the family: Parent child interaction. En P.H. MUSSEN (Ed. de la serie) y E.M. HETHERINGTON (Ed.del volumen), *Handbook of Child Psychology*. Vol. 4. Socialization, personality, and social development (1-101). New York, Wiley.
- Machín, M., Purón, E., Castillo, J. Reflexiones sobre la intervención temprana en niños con Síndrome de Down considerando la familia y la comunidad. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*. [en línea]. 2009, vol 8, no. 1. [Fecha de consulta: 6 enero 2014]. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1729-519X2009000100002&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2009000100002&lng=es) .
- Madrigal, A. (2007). Familias ante la Parálisis Cerebral. *Intervención Psicosocial* v.16 n.1.
- Martínez, A. Inglés, C. Piqueras, J. Ramos, V. (2009). Importancia de los amigos y los padres en la salud y el rendimiento escolar. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(1), 111 – 138.
- Martínez, M (2005). El método etnográfico de investigación. Venezuela: Universidad Simón Bolívar.
- Mayring, P. (2000) Qualitative content analysis. *Forum qualitative social research*, 1(2) Bajado de Internet en Abril, 2014, de la dirección: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1089>

- McGuirre, D., & Chicoine, B. (2010). *Bienestar mental en adultos con síndrome de Down*. Barcelona, España: Fundación Iberoamericana Down21.
- Mercer, J.R. (1992). *The impact of changing paradigms of disability on MR in the year 2000*. En L. Rowitz (Ed.), *Mental retardation in the year 2000* (pp. 15-38). New York: Springer- Verlag.
- MIDEPLAN (2010). *Ley que Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad*. Santiago: MIDEPLAN.
- Moreno- Vivot, E. Síndrome de Down: El recién nacido con síndrome de Down. *Revista Española de pediatría. Clínica e investigación*. [en línea]. 2012. vol. 68, no. 6. [Fecha de consulta: 5 enero 2014]. Disponible en: [http://www.sindromedown.net/adjuntos/cPublicaciones/122L\\_revista.pdf](http://www.sindromedown.net/adjuntos/cPublicaciones/122L_revista.pdf)
- Muñoz, A. (2005). La familia como contexto de desarrollo infantil: Dimensiones de análisis relevantes para la intervención educativa y social. *Portularia* Vol. V, N° 2, [147-163].
- Nagi, S.Z. (1991). *Disability concepts revisited: Implications for prevention*. En A.M. Pope y A.R. Tarlov (Eds.), *Disability in America: Towards a national agenda for prevention* (pp. 309- 327). Washington, DC: National Academy Press.
- Nuñez, B. (2005). La familia con un miembro con discapacidad. 1° Congreso Iberoamericano sobre discapacidad, familia y comunidad (pág. 13). Buenos Aires: AMAR.

- Núñez, F., López-Prats, J. (2012). Cardiopatías congénitas en niños con Síndrome de Down. *Revista Española de pediatría: clínica e investigación*. Vol. 68, No 6, 415-420.
- Oliver, M. (1996). *Understanding disability from theory to practice*. Basingstoke Hampshire, UK: Palgrave Macmillan.
- Palacios, A. y Romañach, J. (2008). *El modelo de la diversidad: La bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. España: Diversitas Ediciones-AIES.
- Palacios, A., y Buffini, F. (2007). *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos: Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Ediciones Cinca.
- Park, J., Hoffman, L., Marqués, J.,Turnbull, A., Poston, D. (2003). Hacia la evaluación de los resultados de la familia en la prestación de servicios: Validación del cuestionario de calidad de vida familiar. *Revista de investigación sobre la discapacidad intelectual*, 367- 384.
- Peralta, A. (2013). *Importancia de la educación socioemocional en el jardín de infantes*. Buenos Aires: Dunken.
- Peralta, F., & Arellano, A. (2010). Familia y Discapacidad. Una perspectiva teórico- aplicada del Enfoque centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Educación y psicología.*, 1339- 1362.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., y Wang, M. (2003). Family Quality of Life: A Qualitative Inquiry. *Mental Retardation*, 4, 313-328.

- Ramos, R. (2006). Derecho de familia: Tomo I. Santiago: Editorial Jurídica de Chile.
- Rioux, M.H. (1997). Disability: The place of judgment in a world of fact. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 102-111.
- Robert, P. (1986). *Dictionnaire de la Langue Française*. Le Robert, París.
- Rodríguez, D. y Valdeoriola, J. (2007). *Métodos y técnicas de investigación*. España: UOC.
- Romera, M. (2003). Calidad de vida en el contexto familiar: Dimensiones e implicaciones políticas. *Intervención Psicosocial*, 12(1), 47-63.
- Rondal, J. (2006). Dificultades del lenguaje en el Síndrome de Down: Perspectiva a lo largo de la vida y principios de intervención. *Revista Síndrome de Down*, 120 - 128.
- Ruiz, E. (2006). *La transición entre etapas educativas en alumnos con Síndrome de Down*. *Revista Síndrome de Down*, 23, 2- 14.
- Ruiz, E. (2007). Programa de entrenamiento en habilidades sociales para niños y jóvenes con Síndrome de Down. . 6 de enero del 2014, de Fundación Down 21 Sitio web: [http://www.down21.org/educ\\_psc/educacion/H\\_sociales/H\\_Sociales1.htm](http://www.down21.org/educ_psc/educacion/H_sociales/H_Sociales1.htm)
- Ruíz, E. "Humor y Síndrome de Down". *Revista virtual Fundación Down 21*. [En línea]. Mazo 2010. [Fecha de Consulta: 5 Enero 2014]. Disponible en: <http://www.down21.org/revista/2010/marzo/articulo.htm>

- Sandoval, C. (2002). *Investigación cualitativa*. Bogotá, Colombia: Instituto colombiano para el fomento de la educación superior.
- Schalock, R. C. (2002). *Calidad de vida en la evaluación y planificación de programas: Tendencias actuales*. Madrid: INICO.
- Schalock, R., Luckasson, R., Shogren, K., Borthwick - Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W., Coulter, D., Craig, E., Gomez, S., Lachapelle, Y., Reeve, A., Snell, M., Spreat, S., Tassé, M., Thompson, J., Verdugo, M., Wehmeyer, M., y Mark, H. (2007). El Nuevo nombre del Retraso Mental: Comprendiendo el cambio al término Discapacidad Intelectual. *Discapacidad Intelectual y Desarrollo*, 45, 116 – 124.
- Schalok, R. V. (2003). *Calidad de Vida: Manual para profesionales de la educación, salud y otros servicios sociales*. . Madrid : Alianza .
- Schroeder, S.R., Gertz, G. y Velazquez, F. (2002). *Final project report: Usage of the term mental retardation!: Language, image and public education*. Lawrence: University of Kansas, Center on Developmental Disabilities.
- Snell, M.E. y Voorhees, M.D. (2006). *On being labelled with mental retardation*. En H.N. Switzky y 5. Greenspan (Eds.), *What is mental retardation: Ideas for an evolving disability* (pp. 61-80). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Stainton, T. (2001). Reason and value: The thoughts of Plato and Aristotle and the construction of intellectual disability. *Mental Retardation*, 39, 452-460.

- Stake, R. (1999). *Investigación con estudio de caso*. España: Ediciones Morata.
- Sunkel, G., Infante, R (2004). Chile: Trabajo decente y calidad de vida familiar. Oficina internacional del trabajo. Santiago, Chile.
- Tamarit, J. (2009). Atención temprana: Avanzando hacia un modelo inclusivo orientado a la calidad de vida familiar y al desarrollo de competencias personales significativas tanto en los niños y niñas como en sus familias. FEAPS.
- Thompson, J., Bradley, V., Buntinx, W., Schalok, R., Shogren, R., Snell, M., Wehmeyer, M., Borthwick, S., Coulter, D., Craig, E., Gómez, S., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Spreat, S., Tassé, M., Verdugo, M., Yeager, M. (2010). Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual. Siglo cero, 7 - 12.
- Toboso, M. y Arnau, M. (2008). La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen. *Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*, 20, 64 – 94.
- Trent, J.W., Jr. (1994). *Inventing the feeble mind: A history of mental retardation in the United States*. Berkeley: University of California Press.
- Turnbull, A. (2003). La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: El nuevo paradigma. Siglo Cero: *Revista española sobre discapacidad*, 59-73.

- Turnbull, A., Turnbull, H. (2001) Families, Professionals, and exceptionality: Collaborating for empowerment. Merrill/Prentice Hall, Upper Saddle River, Nj.
- Veléz, A (2010). Orígenes históricos de la etnografía y sus perspectivas en la educación. Clio.
- Verdugo, M (2000). *Familias y Discapacidad intelectual*. Colección FEAPS – N°2. Madrid, España: FEAPS.
- Verdugo, M. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la asociación americana sobre retraso mental de 2002. *Siglo Cero*, 34 (1), Núm. 205.
- Verdugo, M., Rodríguez, A., Sainz, F. (2012). *Escala de calidad de vida familiar. Manual de aplicación*. Salamanca: INICO.
- Verdugo, M., y Schalock, R. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 41(4), 7-21.
- Verdugo, M.A (2012). Escala de calidad de vida familiar, Manual de aplicación. Instituto universitario de Integración en la Comunidad: Salamanca, España.
- Verdugo, M.A. (2004). Calidad de vida y calidad de vida familiar. Ponencia presentada en el II Congreso Internacional de Discapacidad Intelectual: enfoques y realidad: un desafío. Medellín, Colombia.
- Villa, R. (2012). Políticas públicas para personas con discapacidad: de la beneficencia al ejercicio de los derechos. *Revista Análisis público*. , 133-159.

- Zuna, N., Turnbull, A., Summers, J. (2009). Calidad de vida familiar: Pasar de la medición a la aplicación. . Políticas y prácticas en discapacidad intelectual, 25- 31.

## **IX. ANEXOS**

4 de Noviembre  
del 2013.

Fundación Aparid:

Presente

La presente tiene como objetivo invitarlos a participar en nuestro trabajo de Titulación acerca de la Calidad de vida familiar desde la visión de los Padres de niños con Síndrome de Down entre 0 a 3 años o de 3 a 6 años. El trabajo consistirá en la realización de entrevistas en profundidad con cada una de las familias que deseen participar. En las que se pretende conocer sus experiencias, percepciones y visiones, cuáles son sus necesidades de apoyo y sobre todo cómo ellos valoran hoy, su calidad de vida familiar.

Los resultados que obtengamos de todo el proceso de recogida de información, serán comunicados a ustedes, y toda la información obtenida será confidencial y esperamos sea un aporte en cuanto puedan trabajar en función de lo obtenido.

Las entrevistas ya mencionadas, serán coordinadas de manera personal con cada grupo familiar, y seremos nosotras quienes nos acomodaremos a sus disponibilidades de tiempo y lugar.

La presente investigación al ser un estudio de carácter cualitativo, utilizando la metodología de estudio de caso, pretende conocer la realidad de un mínimo de cuatro y un máximo de ocho familias, con el fin de llevar a cabo un análisis en profundidad de la realidad en estudio.

Dentro de las acciones importantes a desarrollar durante la investigación se encuentran:

- 1- Según las posibilidades, tener una reunión con los padres de los niños en edades a participar en la investigación, con el objetivo de dar a conocer la misma y firmar los consentimientos informados.
- 2- Dos a tres entrevistas en profundidad con cada grupo familiar entre el periodo de Noviembre a Enero del 2014.

Desde ya muchas gracias.

Se despiden atentamente.

Macarena Flores A

Francisca González S

Katherine Núñez F

Katherine Torres C.

Profesora Vanessa Vega C.

## **Entrevista en profundidad para Padres de niños con Síndrome de Down que se encuentran en la primera infancia.**

### **Entrevista Número 1:**

1. Datos de identificación: (Nombre, edad, domicilio, parentesco, nivel de estudio, actividad que realiza, estado civil, etc.)
2. ¿Quiénes conforman su familia?
3. ¿Con quién de ellos viven?
4. ¿Cuáles son las edades de los hijos?
5. ¿Qué actividades realizan cada uno de los miembros de la familia?
6. Historia familiar
7. Describan un día normal de su vida familiar
8. ¿Qué actividades realizan en su tiempo libre, fin de semana, vacaciones?
9. ¿Cuáles son las mayores preocupaciones como familia?
10. ¿Cuáles son las motivaciones como familia?
11. ¿Cuáles son sus expectativas como familia?
12. Como padres, ¿cuáles son las fortalezas y debilidades que ven en su familia?
13. ¿qué entienden ustedes por familia y calidad de vida familiar?

### **Entrevista Número 2:**

De acuerdo a lo que conversamos la semana pasada, sobre que es calidad de vida familiar para su familia ahora conversaremos sobre las interacciones familiares, ¿Cómo son las relaciones familiares?, ¿cómo resuelven sus conflictos?

En relación al bienestar familiar, ¿su familia cuenta con apoyos (amigos, familiares) para cubrir sus necesidades?

¿Su familia cuenta con los recursos para tener un adecuado bienestar material?  
¿Si en ocasiones necesita apoyo, a quién recurre?

En cuanto al papel de los padres, ¿Cómo describiría su papel en la familia?

En relación a su hijo con discapacidad, ¿cuáles son los apoyos familiares que requiere?, ¿cómo es la relación de este hijo con los demás miembros de la familia?

Para finalizar, ¿nos podría decir cómo es su calidad de vida familiar?.