

las escalas de calidad de vida familiar (cdvf-e). apoyo y orientación para la intervención¹

[Family Quality of Life Scales (CDVF-E). Support and Guidance for Intervention]

Climent Giné i Giné ■■■

Universitat Ramon Llull. Barcelona

Rosa Vilaseca Momplet ■■■

Universitat de Barcelona

Marta Gràcia García ■■■

Universitat de Barcelona

Cecilia Simón Rueda ■■■

Universidad Autónoma de Madrid

Mariona Dalmau Montalá ■■■

Universitat Ramon Llull. Barcelona

Francesc Salvador Beltran ■■■

Universitat de Barcelona

Anna Balcells Balcells ■■■

Universitat Ramon Llull. Barcelona

M^a Teresa Pró Hernández ■■■

Universitat Ramon Llull. Barcelona

David Simó Pinatella ■■■

Universitat Ramon Llull. Barcelona

Ana Luisa Adam Alcocer ■■■

Universitat Ramon Llull. Barcelona

Asunción González del Yerro Valdés ■■■

Universidad Autónoma de Madrid

Virginia Cagigal del Gregorio ■■■

Universidad Pontificia de Comillas

Joana Maria Mas Mestre ■■■

Universitat Ramon Llull. Barcelona

¹ Las escalas han sido elaboradas en el marco de un proyecto de investigación financiado por el Ministerio de Educación y Ciencia, Plan Nacional de I+D+I de 2004-2007, referencia SEJ 2006-04773.

resumen

El objetivo de este trabajo es presentar las escalas CdVF-E para familias con hijos/as de 0 a 18 años, por un lado, y mayores de 18 años, por otro, que recientemente han validado y estandarizado a la población española investigadores de cinco universidades del estado. A tal fin se llama la atención, en primer lugar, sobre la importancia del constructo de calidad de vida familiar y sus implicaciones para la investigación y la práctica profesional. A continuación, se introducen las primeras iniciativas internacionales de medida de la calidad de vida familiar desarrolladas en la primera década de este siglo. Seguidamente se presentan de forma sintética las características, dimensiones y propiedades psicométricas de las escalas. Por último, se anima a los profesionales y a las organizaciones a su uso en el marco del modelo centrado en la familia y se ofrecen, a modo de conclusión, unas consideraciones finales.

PALABRAS CLAVE: Calidad de Vida Familiar, discapacidad intelectual y del desarrollo, escala de calidad de vida familiar, orientaciones para el trabajo con las familias.

abstract

The aim of this paper is to present CDVF-E scales for families with children of 0-18 years, on one hand, and over 18 years, on the other, that researchers from five Spanish universities have recently validated and standardized to the Spanish population. To this end, first, the importance of the construct of quality of family life and its implications for research and practice should be emphasized. Afterwards, we introduce the first international initiatives measuring the quality of family life developed in the first decade of this century. Then the features, dimensions and psychometric properties of the scales are synthetically presented. Finally, the authors encourage practitioners and organizations to use these tools in the context of family-centered model and provides, as a conclusions, some considerations.

KEY WORDS: Family Quality of Life, Intellectual and developmental disability, Family Quality of Life Scale, Working with families.

Dirección para correspondencia:**Climent Giné***Universitat Ramon Llull. C/ Císter, 34. 08022 Barcelona**E-mail: ClimentGG@blanquerna.url.edu*

presentación ■ ■ ■

A pesar de contar con una breve trayectoria, existe un amplio consenso sobre la importancia del constructo de calidad de vida familiar (CdVF) tanto en relación con la comprensión de la familia – de su realidad, intereses y necesidades – como con la intervención, dado que sitúa a la familia y a la persona con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (DID) en el centro de la mirada de los profesionales, servicios, políticas, así como también de las propias familias.

En efecto, de la misma manera que en el campo de las personas con DID el interés por la calidad de vida individual supuso una revolución en la conceptualización y en las prácticas que movilizó el esfuerzo de investigadores (entre otros pueden citarse los trabajos de Brown, 1997; Cummins, 1996, 1997; Keith y Schalock, 2000; Schalock, 1996, 1997; Schalock et al., 2002; Schalock, Gardner, y Bradley, 2007; Schalock y Verdugo, 2003;), profesionales y organizaciones (Schalock y Verdugo, 2012) con evidentes beneficios para las propias personas con DID, a partir del año 2000 emerge una creciente preocupación por la CdVF que, a pesar

de no gozar de la tradición investigadora del campo de la CdV individual (Summers et al., 2005), ha dado ya algunos frutos ciertamente prometedores que nos señalan sin duda el camino a seguir (Samuel, Rillotta y Brown, 2012).

Ya en la propia definición de CdVF, que Zuna, Summers, Turnbull, Hu, y Xu (2010, p.10) entienden como “sentido dinámico de bienestar familiar, definido de manera subjetiva y colectiva por todos los miembros de la familia, donde interactúan las necesidades a nivel individual y familiar”, se pone de relieve tanto el reconocimiento de la familia como contexto de desarrollo como el papel de la CdVF en la mejora de las habilidades de las familias frente a la DID de su familiar y en la valoración del posible impacto positivo de los apoyos y los servicios que las familias reciben.

La CdVF, al igual que cuando hablamos de CdV individual, es: a) multidimensional, ya que está compuesta por un conjunto de variables que determinan la situación de vida de las familias y (b) incluye componentes tanto subjetivos como objetivos.

En efecto, tal como señalan Turnbull, Summers, Lee, y Kyzar (2007) el constructo de CdVF está compuesto por diferentes dimensiones que nos permiten mejorar su comprensión y medida, aunque no se deba perder de vista que el constructo presenta la totalidad de la vida de las familias. En cuanto a los componentes objetivos y subjetivos, Schalock y Verdugo (2003) sostienen que los aspectos subjetivos se relacionan con la importancia y la satisfacción que la familia tiene respecto a los componentes de su vida. Mientras que los objetivos tienen que ver con aspectos directamente observables o que se pueden medir como, por ejemplo, el nivel educativo, ingresos económicos, etc.

Por otro lado, según Brown y Brown (2004) las familias experimentan CdVF cuando a) luchan y consiguen realizar lo que quieren, b) están satisfechas con lo que han conseguido y c) se sienten capacitadas para vivir la vida que

desean; estos tres aspectos, pues, se revelan como componentes críticos de la CdVF.

De todas maneras no puede olvidarse que no existe una CdVF estándar para todas las familias. Cada familia es única y diferente a las demás, y la percepción de calidad de vida en consecuencia tendrá un significado diferente para cada una de ellas. Los valores, las creencias y las expectativas de cada familia matizarán la visión que esta tenga de su CdV. De la misma manera, los elementos ecológicos propios del micro, meso y macrosistema también jugarán un papel importante. Además la valoración que una misma familia haga de su CdV variará a lo largo de los años, a medida que vayan cambiando sus necesidades y a partir de la respuesta que se dé a estas.

la medida de la CdVF. Las primeras iniciativas ■ ■ ■

Para responder a todas las cuestiones mencionadas en el apartado anterior, diversos grupos de investigación han invertido esfuerzos considerable en la conceptualización, medida y mejora de la calidad de vida de las familias (Hu, Summers, Turnbull, y Zuna, 2011). Todo este trabajo ha conducido al desarrollo de tres escalas para la medida de la CdVF que incluyen diversas dimensiones. Nos referimos a las escalas (a) Beach Center Family Quality of Life (Hoffman, Marquis, Poston, Summers y Turnbull, 2006); (b) Family Quality of Life Survey (Brown, Brown et al., 2006); y (c) Latin American Family Quality of Life Scale (Aznar y Castañón, 2005). Y ya más recientemente en nuestro país podemos contar con las dos escalas CdVF-E, una para niños y adolescentes con DID de 0 a 18 años y la segunda para adultos mayores de 18 años (Giné, et al., 2013).

Tradicionalmente las medidas utilizadas para valorar la CdVF eran de naturaleza cualitativa a partir de entrevistas. Según Wang y Brown (2009), realizar entrevistas a las familias y después analizarlas fue un gran avance para aproximarse a la CdVF pero, a su vez, requería de mucho tiempo y un nivel elevado de conocimientos para analizar los datos e in-

interpretar los resultados. Es por este motivo que en los últimos años, y paralelamente a los trabajos de conceptualización, se han construido instrumentos de la CdVF de base más cuantitativa.

La *Beach Center FQOL Scale* (Hoffman et al., 2006) surge como resultado, en primer lugar, de los estudios sobre conceptualización de la CdVF y, en segundo lugar, del proceso de elaboración y validación de la escala que los investigadores del Beach Center on Disability (KU) llevaron a cabo (Park et al., 2003; Poston et al., 2004; Summers et al., 2005). Esta escala está compuesta por 25 ítems que dan respuesta a las 5 dimensiones de CdVF identificadas previamente: Interacción familiar, Rol parental, Bienestar emocional, Bienestar físico y material, y Apoyos para la persona con discapacidad (Summers et al., 2005). Se completa según la importancia que los encuestados atribuyen al ítem y a su satisfacción con el mismo a partir de una escala Likert (de 1 a 5).

La buena acogida del *Beach Center FQOL Scale*, ha ocasionado que este instrumento haya sido y siga siendo objeto de adaptación y validación en diferentes contextos sociales y culturales. En concreto, los países en los que algunos grupos de investigación los han utilizado, traducido o adaptado son China (Hu, Wang, y Fei, 2012), España (Balcells, Giné, Guàrdia, y Summers, 2011; Verdugo, Rodríguez, y Sainz, 2012) y Colombia (Córdoba, Verdugo, y Gómez, 2006; Verdugo, Córdoba, y Gómez, 2005).

La *Family Quality of Life Survey* (Brown et al., 2006; Isaacs et al., 2007) fue inicialmente elaborada por el grupo *Quality of Life Research Unit* en el año 2000 (Brown, Neikrug y Brown, 2000) y después de ser aplicada a familias de Canadá, Australia, Israel, Corea del Sur y Taiwán fue modificada. Fruto de esta revisión, surgió la versión definitiva de la escala (Brown et al. 2006; Isaacs et al., 2007).

A diferencia de la *Beach Center FQOL Scale*, la *Family Quality of Life Survey* recoge datos cuantitativos (escala de Likert) y cualita-

tivos (preguntas abiertas) a través de seis dimensiones de medida (importancia, oportunidades, iniciativa, estabilidad, éxito y satisfacción) sobre las nueve áreas de CdVF identificadas durante el proceso de conceptualización (salud, bienestar económico, relaciones familiares, apoyo de otras personas, apoyos de los servicios que dan atención a la persona con discapacidad, creencias culturales y espirituales, carrera y preparación para la carrera, ocio y tiempo libre, e implicación comunitaria y cívica) (Isaacs et al., 2007; Wang y Brown, 2009).

Dada la complejidad de esta escala en cuanto a la variedad de preguntas y comprensión, se aconseja aplicarla en forma de entrevista.

Está traducida a dieciséis lenguas y se ha utilizado en más de 20 países, entre los cuales se encuentran Australia, Austria, Bélgica, Canadá, Estado Unidos de América, India, Japón, etc., hecho por el cual muchas veces se la conoce con el nombre de International FQoL Survey.

La *Latin American Family Quality of Life Scale* elaborada por Aznar y Castañón (2005) tiene 42 ítems. El objetivo de los autores al elaborar esta escala era que fuera fácilmente aplicable y útil para diseñar programas de intervención adecuados a la situación real de las familias.

Finalmente, en el contexto español se han elaborado dos escalas, la *CdVF-E (0-18)* y *CdVF-E (<18)* (Giné et al., 2013) que serán detalladamente descritas a continuación.

las escalas de calidad de vida familiar (CdVF-E). Mayores y menores de 18 años ■ ■ ■

Como hemos señalado, la preocupación por la CdV de las familias de personas con DID se ha constituido en uno de los elementos centrales en la agenda de investigación vinculada a las políticas sociales en el campo de la discapacidad. Esta creciente preocupa-

ción se ha concretado, entre otros aspectos, en la necesidad de avanzar en la conceptualización y medida de un constructo que ofrezca el marco teórico que fundamente la intervención desde un modelo de CdVF. Sin embargo, como hemos visto, en nuestro contexto aún tenemos importantes retos por delante en lo que se refiere a su conceptualización y medida y, en consecuencia, en su utilización como referente en la intervención. De hecho, en el momento en que como grupo de investigación nos propusimos acercarnos al ámbito de la CdVF de las familias con DID, constatamos una ausencia de estudios encaminados a conocer las principales dimensiones que conforman la calidad de vida de las familias con hijos con DID, así como instrumentos para su medida, realizados a partir de la perspectiva de las propias familias españolas. La consideración de las características y elementos que conforman los diferentes contextos que configuran la situación actual de las familias españolas (micro, meso y macrocontexto), se constituye en un punto de partida fundamental para poder conocer los aspectos que forman parte de una vida de calidad para las mismas y hacer propuestas ajustadas a sus necesidades y prioridades.

Es precisamente en este marco, en el que se desarrolló la investigación que presentamos, que tenía como objetivo principal la elaboración de instrumentos de medida de la CdVF, que sirviesen de referencia a la hora de mejorar la planificación, el ajuste y la provisión de los apoyos adecuados a las familias y que nos ayudasen a conocer los componentes críticos que conforman una vida de calidad de las familias españolas con algún hijo con DID.

En el estudio colaboraron cinco universidades de distintas CCAA del estado (Andalucía, Canarias, Cataluña, Comunidad de Madrid y País Vasco): la Universitat Ramon Llull, que coordina el proyecto, la Universidad Autónoma de Madrid, la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria, la Universidad de Sevilla y la Universidad del País Vasco.

Los objetivos específicos que guiaron la investigación fueron:

a) Conocer los componentes críticos de una vida de calidad de las familias españolas con hijos e hijas con discapacidad intelectual, que permitan delimitar las dimensiones e indicadores de calidad de vida más relevantes para ellas.

b) Elaborar dos escalas de calidad de vida familiar, ajustadas a las características y necesidades cambiantes a lo largo del ciclo vital de las familias españolas, útiles para evaluación y el diseño de planes de intervención, encaminados a mejorar su calidad de vida: una para familias con hijos e hijas menores de 18 años y otra para familias con hijos e hijas de más de 18 años.

Elaboración de las escalas

La construcción de las escalas se realizó a partir de las cinco fases siguientes:

Primera fase: con la finalidad de identificar y definir las dimensiones centrales de la concepción de calidad de vida para las familias españolas, se llevaron a cabo diecisiete grupos de discusión formados por familiares de personas con DID (padres, madres y hermanos/as). Los criterios de inclusión consideraron el grado de discapacidad del familiar, el lugar de residencia de la familia (rural/urbano), la edad de la persona con discapacidad y el nivel socioeconómico familiar.

Segunda fase: la primera versión de cada una de las dos escalas se elaboró a partir del análisis de los grupos de discusión realizados utilizando el programa ATLAS-TI (Muhr, 2006). Los datos obtenidos permitieron identificar las dimensiones que definen los componentes básicos de la CdVF percibida por las familias españolas con hijos con DID que se comentan más adelante. A partir de las dimensiones, se identificaron los indicadores y posteriormente se desarrolló una primera redacción de los ítems (105 ítems por escala).

Tercera fase: un grupo de expertos (profesionales, investigadores y trabajadores de la administración pública) fue el encargado de revisar las escalas en relación con las instrucciones que se daban a las familias para responder la escala; la claridad, la idoneidad e importancia de los ítems y de su agrupación por dimensiones; el tipo de respuesta (importancia y satisfacción) y la extensión de ambas escalas. A partir de los comentarios recogidos, se procedió a la redacción final de los ítems, quedando un total de 101.

Cuarta fase: se realizó la prueba piloto de cada una de las dos escalas. Participaron un total de 116 familias (61 familias con hijos/as de 0 a 18 años y 55 familias con hijos mayores de 18 años), que pertenecían a entidades del movimiento asociativo FEAPS. A partir de los resultados obtenidos en la prueba piloto y de las sugerencias de los expertos, se decidió que los ítems se contestaran únicamente en términos de frecuencia, y también se acordó eliminar aquellos que eran poco claros. Finalmente quedaron 61 ítems para la escala de familias con hijos/as de 0 a 18 años y 67 ítems para la escala de familias con hijos mayores de 18 años.

Quinta fase: se elaboró la versión definitiva de ambas escalas, a partir del proceso de normalización y estandarización de cada una de ellas. La información se obtuvo gracias a la participación de 1205 familias (607 familias con hijos/as de 0 a 18 años y 598 familias con hijos/as mayores de 18 años) pertenecientes a las Comunidades Autónomas a las que ya nos hemos referido.

A cada familia se le proporcionó información referente a la investigación: el objetivo, la garantía de la confidencialidad y el anonimato de la información proporcionada, así como de su derecho a abandonar el estudio si lo considerasen oportuno. Finalmente, todas las familias que aceptaron formar parte en la investigación, debían firmar un consentimiento informado.

Para la validación se realizaron tres tipos de análisis: análisis de ítems, análisis de fiabilidad (alfa de Cronbach y formas paralelas) y análisis factorial. El análisis de ítems confirmó la adecuación de los ítems elaborados para formar la escala. Se obtuvo una fiabilidad de $\alpha = .96$ para cada una de ellas. Los resultados del análisis factorial indicaron que puede hablarse de una variable global, medida por cada una de las escalas, identificable como *Calidad de Vida Familiar*, pero a la vez puede observarse el peso de las siete dimensiones teóricas definidas tras el análisis de los grupos de discusión. La estandarización de ambas escalas se realizó mediante el cálculo de percentiles y puntuaciones z.

Características y dimensiones de las escalas

Las escalas que presentamos son de auto-aplicación y deben ser respondidas por la familia (padre, madre, hermano/a...), a la que se pide que haga siempre lo posible por reflejar la perspectiva familiar. También se pueden aplicar en formato entrevista, si se considera necesario. La duración estimada para su administración es de 25 a 30 minutos aproximadamente.

Las escalas contienen dos apartados. En el primero se solicita información sobre la persona que contesta la escala y sobre el familiar con DID; y en el segundo se presentan de forma aleatoria los ítems de las siete dimensiones de calidad de vida familiar.

El formato de respuesta es de tipo Likert con puntuaciones del 1 al 5, de modo que la persona que contesta tiene que señalar la frecuencia en que se da la situación descrita en cada uno de los ítems; donde 1= nunca, 2= raramente, 3= a veces, 4= a menudo y, 5= siempre. A su vez, se presenta una opción de "no es mi caso" para aquellas situaciones que no se ajustan a la realidad concreta de la familia.

Las dimensiones que definen los componentes básicos de la CdVF percibida por las familias españolas con hijos/as con DID a partir

de nuestro estudio son siete: Bienestar emocional; Interacción familiar; Salud; Bienestar económico; Organización y habilidades parentales; Acomodación de la familia; e Inclusión y participación social.

La dimensión de *bienestar emocional* se centra en el impacto emocional de la discapacidad en el contexto familiar; se pretende conocer cómo se perciben las familias teniendo en cuenta los sentimientos, preocupaciones e inquietudes, así como los recursos psicológicos para hacer frente a las situaciones críticas, derivadas de la convivencia y cuidado de la persona con discapacidad. La dimensión de *interacción familiar* se refiere a la calidad de las relaciones existentes entre los diferentes miembros de la familia; apoyo, respeto y confianza mutua, acuerdo en las decisiones, estar unidos, etc. y hasta qué punto la presencia del familiar con DID condiciona esta relación. La dimensión de *salud* explora el estado de salud física y mental de los miembros de la familia como consecuencia de la presencia del familiar con DID. Por su parte, la dimensión de *bienestar económico* explora el grado de acuerdo de las familias en relación con qué recursos económicos y materiales necesitan y de cuáles disponen para la atención del familiar con DID que garanticen la satisfacción de las necesidades básicas de la familia, la seguridad, la adaptación y la confortabilidad. Asimismo la dimensión de *organización y habilidades parentales* se refiere a las funciones y responsabilidades de los padres, a veces compartidas con los hermanos y otros miembros de la familia, asociadas a "hacer de padres" y, por tanto, relacionadas con el cuidado, atención y educación de los hijos/as de manera que sean compatibles con los proyectos de vida individuales de los distintos miembros de la familia. La dimensión de *acomodación de la familia* se refiere a aquellos aspectos relacionados con la aceptación y adaptación de la familia a la discapacidad de su familiar; incluye los valores y los cambios que llevan a cabo todos los miembros de la familia dirigidos a gestionar las cuestiones emocionales o prácticas asociadas a la discapacidad en el día a día. Finalmente la dimensión de *inclusión y participación* hace re-

ferencia a las relaciones sociales que mantienen la familia y el familiar con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo; incluye las oportunidades que tienen de participar en organizaciones y actividades con otras personas de la comunidad, al grado en el que participan y a la satisfacción que obtienen.

A diferencia de las escalas *Beach Center FQOL Scale* y *Family Quality of Life Survey*, a las que nos hemos referido anteriormente, las escalas que presentamos no incluyen ítems vinculados a dimensiones relacionadas con apoyos, ya que intenta medir los efectos de los distintos tipos de apoyo en la calidad de vida familiar, y no los apoyos en sí mismos.

En síntesis, las escalas informan del nivel de calidad de vida percibido por las familias a nivel global, además de proporcionar una información orientativa de cada una de las dimensiones, facilitando así la labor del profesional dado que los distintos contenidos de las dimensiones nos orientan acerca de los posibles objetivos de la intervención.

El número de ítems que conforman cada una de las escalas, las siete dimensiones en las que se agrupan los ítems, así como un ejemplo de cada una de ellas, quedan reflejados en la Tabla 1.

Tabla 1. Descripción de las dimensiones de la CdVF-E

Dimensión	Nº de Ítems	Nº de Ítems	Ejemplos
	CdVF-E (0-18 años)	CdVF-E (18 años)	
Bienestar emocional	8	10	“En general, todos los miembros de mi familia gozan de buena estabilidad emocional”
Interacción familiar	13	13	“Disponemos de tiempo para la vida en pareja”
Salud	7	6	“Mi familia recibe la atención psiquiátrica y/o psicológica que necesita”
Bienestar económico	11	10	“Mi familia goza de un equilibrio económico suficiente para encarar el futuro con tranquilidad”
Organización y habilidades parentales	8	12	“En mi familia se comparten las tareas del hogar”
Acomodación de la familia	7	9	“Mi familia se adapta a las necesidades del familiar con discapacidad”
Inclusión y participación social	7	7	“Mi familia puede hacer lo que hacen el resto de familias”
TOTAL	61	67	

Recibido el 2 de mayo de 2013 y aceptado el 20 de mayo de 2013

caso 1: la familia de Malena ■ ■ ■

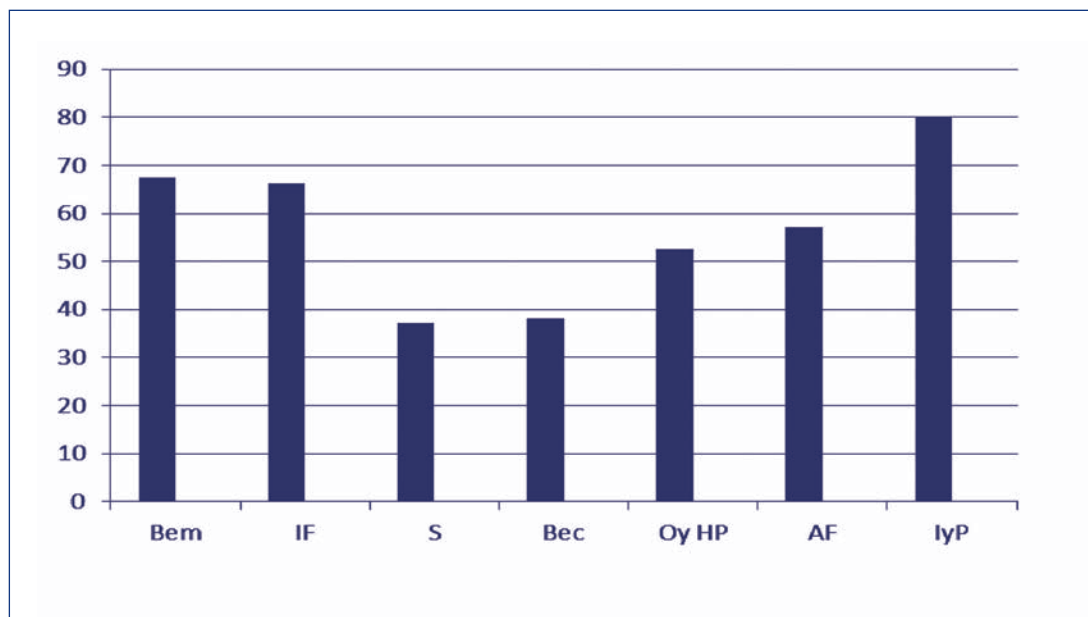
Malena es una niña de 4 años de edad con una DID de etiología desconocida. Está escolarizada en un centro ordinario en el primer curso del segundo ciclo de Educación Infantil y recibe el apoyo de la U.S.E.E. (Unidad de Soporte de Educación Especial). Su discapacidad se sitúa entre un 65 y un 74% y presenta además un trastorno de lenguaje asociado, una cardiopatía congénita y un retraso de crecimiento.

Sus padres han respondido la Escala de CdVF-E (0-18) desde una perspectiva familiar. La familia de Malena han contestado 54 ítems del total de 61 ítems, ya que en 7 ítems su respuesta ha sido "No es mi caso", por ejemplo, en el ítem 32 ("Todos los hermanos del familiar con DID reciben la atención que precisan"), ya que Malena no tiene hermanos/as. En los otros ítems, la puntuación ha variado de 1 a 5, según el formato de res-

puesta tipo Likert en que se basa la escala. La puntuación total ha sido de 173 (que corresponde al sumatorio de puntuaciones directas) que dividido entre el número de ítems contestados x 5 (máximo valor frecuencia) dan un total de 0,64. A esta puntuación directa le corresponde un percentil 12, lo que significa que la Calidad de vida de la familia de Malena es baja, presentando diversas necesidades a las que deberíamos poder dar respuesta.

Para facilitar que los profesionales diseñen un plan de apoyo con el objetivo de contribuir a la mejora de la atención que reciben las familias, es interesante además de considerar la puntuación global, hacer un análisis detallado de las puntuaciones en las siete dimensiones que engloba la escala. En el Gráfico 1 se pueden observar las puntuaciones directas en porcentaje de la familia de Malena según cada una de las dimensiones:

Gráfico 1. Puntuaciones directas en porcentaje para cada una de las dimensiones*



*Bem: Bienestar emocional; IF: Interacción familiar; S: Salud; Bec: Bienestar económico; Oy HP: Organización y habilidades parentales; AF: Acomodación familiar; lyP: Interacción y participación social.

Como se puede observar en el Gráfico 1, las dimensiones de Salud (S) y Bienestar económico (Bec) son las que presentan puntuaciones más bajas, seguidas de necesidades en Organización y habilidades parentales (OyHP); Acomodación familiar (AF) y Interacción familiar. Malena es una niña que precisa un seguimiento médico continuo y no siempre los profesionales del ámbito sanitario le ofrecen a su familia la ayuda suficiente en cuanto a información, pronóstico, etc., además de no recibir la atención psicológica o psiquiátrica que pueden precisar. Asimismo, no pueden hacer frente a los gastos extraordinarios que supone la atención de Malena y la de todos sus miembros. Además la presencia de Malena ha complicado las relaciones entre los miembros de la familia, la madre se siente sola sobre todo cuando debe tomar determinadas decisiones, etc. Por otro lado, las fortalezas o puntuaciones más altas las encontramos en Inclusión y participación. Recordemos que Malena participa de un contexto escolar inclusivo y su nivel de participación y satisfacción al respecto parece ser bastante buena. Por tanto, si queremos mejorar la CdVF en este caso, deberíamos ser capaces de diseñar y planificar apoyos especialmente en aquellas dimensiones con puntuaciones más bajas. Por ejemplo, proporcionar apoyo psicológico a sus padres, ayudarlos en la solicitud de prestaciones, y proporcionarles ayuda en su contexto natural en sus rutinas diarias para que puedan optimizar el desarrollo y aprendizaje de Malena.

caso 2: La familia de Daniel ■ ■ ■

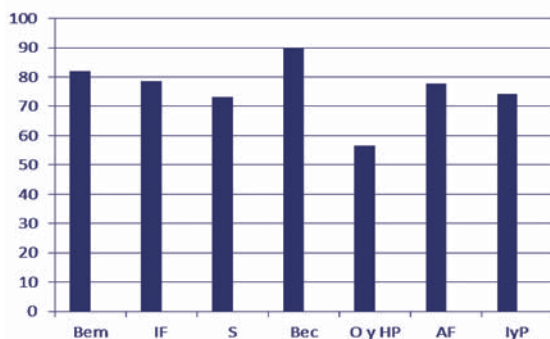
Daniel es un adulto de 24 años con Síndrome de Down. Asiste regularmente a un taller de formación ocupacional y presenta un porcentaje de discapacidad entre 65 y 74 %. No presenta trastornos asociados a la DID.

Su madre ha completado la Escala de CdVF-E (+18) intentando responder a cada uno de los ítems teniendo en cuenta la perspectiva familiar, a pesar de que se trata de una pareja divorciada; Daniel tiene un hermano menor que convive con él, fruto de un segundo matrimonio de la madre.

La madre de Daniel ha contestado 60 ítems del total de 67 ítems, ya que en 7 ítems su respuesta ha sido "No es mi caso". En los otros ítems, la puntuación ha variado de 1 a 5, según el formato de respuesta tipo Likert en que se basa la escala. La puntuación total ha sido de 254 que dividido entre el número de ítems contestados x 5 dan un total de 0,84. A esta puntuación directa le corresponde un percentil 60, lo que significa que la CdVF de Daniel está por encima del 60% de familias con hijos con DID mayores de 18 años.

El Gráfico 2 nos muestra las puntuaciones directas en porcentaje para cada una de las dimensiones:

Gráfico 2. Puntuaciones directas en porcentaje para cada una de las dimensiones*



*Bem: Bienestar emocional; IF: Interacción familiar; S: Salud; Bec: Bienestar económico; Oy HP: Organización y habilidades parentales; AF: Acomodación familiar; IyP: Interacción y participación social.

Tal y como se puede ver en el Gráfico 2, la dimensión de Organización y habilidades parentales (O y HP) es la dimensión donde la familia de Daniel tiene más necesidades de apoyo en este momento. Algunos ítems de esta dimensión hacen referencia a hablar con el familiar con DID cuestiones relativas a la sexualidad, a la afectividad, a organizar las tareas y responsabilidades del hogar de manera equilibrada, etc., que en este momento la familia no sabe gestionar o le es difícil hacerlo. Sería apropiado poder planificar un programa de apoyo para la familia de Daniel, partiendo de sus fortalezas y focalizando la intervención en las necesidades que presenta en estos momentos a fin de mejorar la calidad de vida familiar de Daniel y la de todos sus miembros.

de la medida a la intervención en el ámbito de la CdVF: el trabajo centrado en la familia ■ ■ ■

Investigaciones recientes (Zuna, Turnbull y Summers, 2009) han puesto de manifiesto la necesidad de pasar de la medida, utilizando algunos de los instrumentos anteriormente revisados, a la intervención. Ello significa que no es suficiente quedarnos con los resultados que nos aportan estos instrumentos en cuanto calidad de vida de las familias de personas con DID sino que es necesario, a partir de ellos, elaborar o diseñar planes de acción, que tengan como objetivo prioritario mejorar la CdVF en aquellas dimensiones en las que se ha puesto de manifiesto que hay debilidades o necesidades no cubiertas. Se entiende que este tipo de intervenciones necesariamente tienen que ser coherentes con una determinada manera de entender la importancia de los contextos en los que viven las personas para su desarrollo y bienestar, y especialmente el contexto familiar. En este sentido, como ya se ha señalado, los trabajos centrados en la calidad de vida familiar otorgan una relevancia fundamental a estos contextos, por lo que las intervenciones que se derivan de los resultados obtenidos a partir del uso de estos instrumentos consideran a la familia como el contexto de desarrollo por excelencia. Siguiendo esta

argumentación, numerosos autores han puesto en evidencia las ventajas de los llamados enfoques centrados en la familia (Dunst y Trivette, 2009; Espe-Sherwind, 2008; Giné, Gràcia, Vilaseca, y Balcells, 2009; McWilliam, 2010, 2012; Tomasello, Manning, y Dulmus, 2010).

Se habla de la intervención o enfoque centrado en la familia (family-focused) (Dunst, Trivette, y Hamby, 2007; Leal, 2008; Turnbull, Poston, Minnes, y Summers, 2007) para hacer referencia a aquellas propuestas que consideran a la familia como un elemento fundamental en el proceso de intervención, desde el análisis y detección de fortalezas y debilidades respecto a las dimensiones que están en la base de los instrumentos que miden la CdVF, hasta la planificación y toma de decisiones en relación a los objetivos que es necesario trabajar para poder mejorarla, tanto relacionados con los familiares como con la propia persona con discapacidad.

Se trata de un enfoque que pone el énfasis en la necesidad de capacitar (*empower*) (Dempsey y Dunst, 2004; Dunst y Trivette, 1987; Giné et al., 2009) a la familia para conseguir que desde el inicio sea activa en la toma de decisiones en relación a los objetivos que haya que plantear y a la manera de alcanzarlos con la ayuda de los profesionales. Este empoderamiento o capacitación implica que los profesionales han de saber ayudar a las familias a hacerles ver cuáles son sus fortalezas, y a partir de ahí detectar conjuntamente las debilidades y necesidades, aquello que es mejorable, gracias a los resultados obtenidos a partir de los instrumentos de medida de la calidad de vida, así como a otros instrumentos como la entrevista basada en rutinas en el ámbito de la atención temprana, los ecomapas (McWilliam, 2006) o las escalas de evaluación de necesidades (Balcells-Balcells et al., 2011). La capacitación de las familias supone distanciarse de los modelos centrados en el niño en los que el profesional asume un rol de experto y evalúa lo que considera que son necesidades o debilidades de la familia al margen de lo que la familia considera que es prioritario o necesario, lo que implica la necesidad de que

el profesional revise sus propias concepciones y prácticas al respecto (Epley, Summers, y Turnbull, 2010; Trivette, Dunst, Hamby, y Metter, 2012). En el enfoque centrado en la familia se asume que la familia es capaz, con ayuda del profesional, de reflexionar sobre aquellas dimensiones que conforman las escalas de calidad de vida y sobre las necesidades que, en cierto modo, están relacionadas también con ellas y priorizar los objetivos a corto y medio plazo que querría alcanzar en cuanto a bienestar emocional, estrategias parentales o sensación de inclusión en el contexto social en el que viven. En este sentido se entiende la capacitación de las familias como un proceso complejo, que implica tomar decisiones de forma constante y trabajo en colaboración entre la familia, los profesionales de los diferentes contextos en los que participa la persona con DID (CDIAT, escuela, taller, centro ocupacional...) y el profesional de referencia para la familia, con el objetivo de mejorar progresivamente la CdV de toda la familia, incluida la persona con discapacidad. Lo cual nos conduce a afirmar que podemos hablar de CdVF en términos no únicamente de valoración o medida, como lo hemos hecho en apartados anteriores, sino también – y fundamentalmente – en términos de *resultados* fruto de la intervención. En este sentido hay que entender estos instrumentos como herramientas de reflexión conjunta que, junto a otro tipo de instrumentos, han de traducirse en objetivos de mejora de la CdVF.

a modo de conclusión ■ ■ ■

A modo de conclusión del presente trabajo, proponemos las siguientes consideraciones. En primer lugar, reconocer el papel de las familias en el desarrollo de las personas con DID no es algo ciertamente nuevo; al contrario, ha sido una constante desde mediados del siglo pasado. Pero darse cuenta de la necesidad de cambiar el modelo, la “mirada” con la que nos aproximamos a la familia, sí. Pasar de priorizar la atención al “individuo” para centrarnos en el “contexto”, pasar de un enfoque “rehabilitador” a un enfoque de “capacitación” de las familias para mejorar sus prácti-

cas educativas, conscientes de que estas son el motor del desarrollo, es el reto que en la actualidad debemos asumir tanto las organizaciones y los profesionales como los investigadores.

En segundo lugar, el interés por la CdVF es reciente y revela, por un lado, el compromiso por una vida de calidad de las propias familias, los profesionales y la comunidad científica y, por el otro, la conciencia de que mejorando la vida de las familias se habrán de generar mejores oportunidades y experiencias para el desarrollo de todos sus miembros. En este sentido, la investigación nos ha proporcionado elementos para la conceptualización y medida de la CdVF que, a su vez, se convierten en objetivos para la acción en la medida en que pueden reflejarse como resultados de la intervención.

En tercer lugar, existe un amplio consenso en la necesidad de pasar del discurso a la acción; sin cambios en las prácticas profesionales que se traduzcan en resultados positivos para las familias en términos de mejora de su calidad de vida, se corre el riesgo de relegar la CdVF en algo meramente retórico. Para ello los profesionales y las organizaciones requieren mejorar también sus capacidades a través de nuevos materiales y oportunidades de formación.

Entre estos materiales, sin duda ocupan un lugar relevante aquellos instrumentos que nos permiten acercarnos a la percepción de calidad de vida que tienen las familias con un miembro con DID, como las escalas que aquí presentamos. Instrumentos que nos muestran la dirección en que podemos avanzar; es decir, nos revelan aquellos objetivos que para la mejora de la CdVF son importantes para cada familia y, en consecuencia, constituyen los objetivos centrales del plan individualizado de acción familiar. La medida de la CdVF, en definitiva, nos muestra el camino por donde avanzar.

Finalmente, el plan individualizado de acción familiar (PIAF) adquiere pleno sentido en

el marco del trabajo centrado en la familia que recoge los planteamientos del enfoque basado en los entornos naturales poniendo a la familia en el foco de atención.

bibliografía

Aznar, A. S. y Castañón, D. G. (2005). Quality of life from the point of view of Latin American families: A participative research study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 784–788. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00752.x

Balcells-Balcells, A., Giné, C., Guardia-Olmos, J. y Summers, J. A. (2011). Family quality of life: adaptation to Spanish population of several family support questionnaires. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1151-1163.

Brown, R. I. (Ed.). (1997). *Quality of life for people with disabilities: Models, research and practice* (2nd ed.). Cheltenham, UK: Stanley Thornes.

Brown, I. y Brown, R. (2004). Concepts for beginning study in family quality of life. En A. Turnbull, I. Brown, y R. Turnbull (Eds.), *Families and people with mental retardation and quality of life: International perspectives* (pp. 25-49). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Brown, I., Brown, R. I., Baum, N. T., Isaacs, B. J., Myerscough, T., Neikrug, S., ... Wang, M. (2006). *Family Quality of Life Survey: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities*. Toronto, Canada: Surrey Place Centre.

Brown, I., Neikrug, S. y Brown, R. I. (2000). Family Quality of Life Survey, *International Family Quality of Life Project: Australia, Canada, Israel*.

Córdoba, L., Verdugo, M. A. y Gómez, J. (2006). Adaptación de la escala de calidad de vida familiar en Cali. En M. A. Verdugo (Coord.), *Cómo mejorar la calidad de vida*

de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación (pp. 273-298). Salamanca, España: Amarú.

Cummins, R. A. (1996). The domains of life satisfaction: An attempt to order chaos. *Social Indicators Research*, 38, 303–328.

Cummins, R. A. (1997). Self-rated quality of life scales for people with an intellectual disability: A review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10, 199–216. doi:10.1111/j.14683148.1997.tb00017.x

Dempsey, I. y Dunst, C. J. (2004). Help-giving styles and parent empowerment in families with a young child with a disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29, 40-51. doi: 10.1080/13668250410001662874

Dunst, C. J. y Trivette, C. M. (1987). Enabling and empowering families: Conceptual and Intervention Issues. *School Psychology Review*, 16, 443-456.

Dunst, C. J. y Trivette, M. C. (2009). Using Research Evidence to Inform and Evaluate Early Childhood Intervention Practices. *Topics in Early Childhood Special Education*, 29 Number 1, 40-52.

Dunst, C. J., Trivette, C. M. y Hamby, D. W. (2007). Meta-analysis of family-centered helpgiving practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13 (4), 370 – 378. doi: 10.1002/mrdd.20176

Epley, P., Summers, J. A. y Turnbull, A. (2010). Characteristics and trends in family-centered conceptualizations. *Journal of Family Social Work*, 13, 269–285, doi: 10.1080/10522150903514017

Espe-Sherwindt, M. (2008). Family-centred practice: collaboration, competency and evidence. *Support for Learning*, 23(3), 137-143.

Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R. y Balcells, A. (2009). Trabajar con las familias en Atención Temprana. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 65 (23,2), 95-113.

Giné, C., Vilaseca, R., Gràcia, M., Mora, J., Orcasitas, J.M., Simón, C., .. Simó-Pinatella, D. (2013). Spanish Family Quality of Life Scales: Under and over 18 years old. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, March, 1-8. doi:10.3109/13668250.2013.774324.

Hoffman, L., Marquis J., Poston, D., Summers, J. A. y Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale. *Journal of Marriage and Family*, 68, 1069-1083. doi:10.1111/j.1741-3737.2006.00314.x

Hu, X., Summers, J. A., Turnbull, A. y Zuna, N. (2011). The quantitative measurement of family quality of life: A review of available instruments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55, 1098-1114. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01463.x

Hu, X., Wang, M. y Fei, X. (2012). Family quality of life of Chinese families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 30-44.

Isaacs, B. J., Brown, I., Brown, R. I., Baum, N., Myerscough, T., Neikrug, S. et al. (2007). The international family quality of life project: Goals and description of a survey tool. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4, 177-185. doi:10.1111/j.1741-1130.2007.00116.x

Keith, K. D. y Schalock, R. L. (Eds.). (2000). *Cross-cultural perspectives on quality of life*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Leal, L. (2008). Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia

(trad. cast de M. C. Cuenca E. J. Fernández). Madrid: FEAPS. Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual. [V.O. *A family-center approach to people with mental retardation*. American Association on Mental Retardation, 1999].

McWilliam, R. A. (2006). *Ecomap Development Checklist*. Nashville: Vanderbilt Center for Child Development.

McWilliam, R. A. (2010). Support-based home visiting. En R. A. McWilliam (Ed.), *Working with families of young children with special needs* (pp. 203-236). New York: Guilford Press.

McWilliam, R. A. (2012). Implementing and preparing home visits. *Topics in Early Childhood Special Education*, 31 (4), 224-231.

Muhr, T. (2006). *ATLAS.ti (Version 5.1) [Computer software]*. Berlin, Germany: Scientific Software.

Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A. P., Poston, D., Mannan, H. y Nelson, L. L. (2003). Toward assessing family outcomes of services delivery: validation of a Family Quality of Life Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4/5), 367-384. doi: 10.1046/j.1365-2788.2003.00497.x

Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. y Wang, M. (2004). Calidad de vida familiar: un estudio cualitativo. *Siglo Cero*, 35(211), 31-48.

Samuel, P. S., Rillotta, F. y Brown, I. (2012). The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 1-16. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01486.x

Schalock, R. L. (Ed.). (1996). *Quality of life: Vol. I. Conceptualisation and measurement*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Schalock, R. L. (Ed.). (1997). *Quality of life: Vol. II. Application to persons with disabilities*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L.,... Parmenter, T. (2002). Conceptualisation, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40, 457-460. doi : 10.1352/0047-6765(2002)040<0457:CMAAOQ>2.0.CO;2.

Schalock, R. L., Gardner, J. F., y Bradley, V. J. (2007). *Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid, España: Editorial Alianza.

Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2012). *A Leadership Guide for Today's Disabilities Organizations*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H. y Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 777-783. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00751.x

Tomasello, N. M., Manning, A. R. y Dulmus, C. N. (2010). Family-centred early intervention for infants and toddlers with disabilities. *Journal of Family Social Work*, 13(2), 163-172. doi: 10.1080/10522150903503010

Trivette, C. M., Dunst, C. J., Hamby, F. W. y Metter, D. (2012). Relationship Between

Early Childhood Practitioner Beliefs and the Adoption of Innovative and Recommended Practices. *Research Brief*, 6 (1), 1-12. Recuperado de http://tnt.asu.edu/files/TotsNTech_ResearchBrief_v6_n1_2012.pdf

Turnbull, A. P., Poston, D. J., Minnes, P. y Summers, J. A. (2007). Providing supports and services that enhance quality of life. En I. Brown y M. Percy (Eds.), *A Comprehensive Guide to Intellectual and Developmental Disabilities* (pp. 561-571). Baltimore: Paul Brookes.

Turnbull, A. P., Summers, J. A., Lee, S. H. y Kyzar, K. (2007). Conceptualization and measurement of family outcomes associated with families of individuals with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 346-356.

Verdugo, M. A., Córdoba, L. y Gómez, J. (2005). Spanish adaptation and validation of the Family Quality of Life Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 794-798. doi. 10.1111/j.1365-2788.2005.00754.x

Verdugo, M. A., Rodríguez, A. y Sainz, F. (2012). *Escala de calidad de vida familiar*. Manual de aplicación. Salamanca: Publicaciones del INICO. Recuperado de http://sid.usal.es/docs/F8/FDO26164/herramientas_6.pdf

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

Zuna, N., Summers, J. A., Turnbull, A. P., Hu, X. y Xu, S. (2010). Theorizing about family quality of life. In R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities: From theory to practice* (pp. 241-278). Dordrecht, the Netherlands: Springer. doi:10.1007/978-90-481-9650-0_15

las escalas de calidad de vida familiar (CdVF-E). apoyo y orientación para la intervención

Zuna, N. I., Turnbull, A. y Summers, J. A. (2009). Family quality of life: Moving from measurement to application. *Journal of Po-*

licy and Practice in Intellectual Disabilities, 6, 25–31. doi:10.1111/j.17411130.2008.00199.x

Recibido el 2 de mayo de 2013 y aceptado el 20 de mayo de 2013