UNIVERSIDAD DE DEUSTO

FACULTAD DE PSICOLOGÍA Y EDUCACIÓN

Innovación educativa y aprendizaje a lo largo de la vida

MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA DE FAMILIAS CON HIJOS E HIJAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL. ANÁLISIS DE UN PROGRAMA DE INTERVENCIÓN

Tesis doctoral presentada por Maria Villaescusa Peral

Dirigida por la Dra. Almudena Fernández González y el Dr. Ignacio Martínez Rueda

Marzo 2017

UNIVERSIDAD DE DEUSTO

FACULTAD DE PSICOLOGÍA Y EDUCACIÓN

Innovación educativa y aprendizaje a lo largo de la vida

MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA DE FAMILIAS CON HIJOS E HIJAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.
ANÁLISIS DE UN PROGRAMA DE INTERVENCIÓN

Directora **Director**

Dra. Almudena Fernández González **Dr. Ignacio Martínez Rueda**

Doctoranda

Maria Villaescusa Peral

Marzo 2017

A ama y a aita, por todo.

A amama, porque se que estarías orgullosa.

A Aitor, por ser el mejor compañero de viaje.

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, quiero expresar mi más profundo agradecimiento a mis directores de tesis, Almudena Fernández y Natxo Martínez. Gracias por confiar en mis posibilidades y por brindarme la oportunidad de aprender a vuestro lado. Gracias por el apoyo, las orientaciones, los ánimos y el acompañamiento, no solo en la elaboración de la Tesis Doctoral, sino a un nivel mucho más profundo y por el que os estaré siempre agradecida.

Quiero ofrecer mi agradecimiento a Jose Ramón Orcasitas y Delfín Montero, compañeros de equipo de investigación. Sin vosotros tampoco hubiese sido lo mismo, nunca olvidaré las reuniones, debates… que tanto me han aportado y enriquecido.

Gracias a todo el equipo profesional de Gorabide, Diana, Cristina, Marga, Esther, Amaia, Tania, Arrate, Enrique y Manu, por compartir este proceso conmigo y facilitármelo. He aprendido mucho de vosotras.

Mostrar también un especial agradecimiento a las familias. GRACIAS por dejar que os conozca, por participar sin reservas, por dejarme entrar en la parte más privada. Sin vosotras esta Tesis no hubiese sido posible.

A ama y a aita, Julia y Paul, responsables absolutos de la persona en la que me estoy convirtiendo. Gracias por los valores que me habéis transmitido, por cuidarme, por motivarme, por creer en mí, en mis posibilidades y hacer que yo también crea en ellas. Por vuestro apoyo continuo, vuestros esfuerzos para que tanto Gorka como yo, a día de hoy seamos lo que somos, por darnos alas y dejarnos volar, por dejarnos caer y por ayudarnos a levantarnos. Gracias por respetarnos. Habéis hecho de mí una mujer libre, y por eso y por todo os estaré eternamente agradecida.

A mi maravillosa familia, mi hermana María, a mi tesoro Paula, tía Raquel, a mi nueva familia, Mari Carmen, Leire, Luis, Borja, Asier, Noelia e Iker, y en especial, a mi hermano Gorka, siempre tan orgulloso de mi, por quererme y cuidarme tanto. Gracias por todo el apoyo.

A mi gran amiga Garazi Yurrebaso, sin duda lo mejor que he sacado de todo este duro proceso ha sido tu AMISTAD. No hay palabras que puedan explicar lo afortunada que me siento de tenerte como amiga.

Al resto de mis compañeras, todas ellas especiales, Ana, Marta, Concha, Rosa, Naiara… y por supuesto, a Ianire, por ser mucho más que compañera de despacho, por las largas charlas, risas, abrazos y besos… por ser tú.

Gracias a mis amigas, Nerea, Ianire, Andrea, Begotxu, Davinia, Urdiñe, Itxaso, María, Naiara y Alaitz, por entender mis ausencias. Gracias por los ánimos, algunos llegados de muy lejos. Gracias Begotxu por esos vídeos y fotos en los que la protagonista es mi Joane y que tantas veces me han animado.

Angela, mi mejor amiga desde siempre y hasta siempre. Gracias por apoyarme tanto a pesar de tus malos momentos, por respetarme y entenderme, y por estar tan orgullosa de mí. Las dos sabemos que nos gusta presumir la una de la otra. Eres genial.

Y por último, a Aitor, mi mejor amigo, mi pareja, mi compañero de viaje. Gracias por hacer fáciles los momentos difíciles. Gracias por quererme tanto y por hacérmelo saber todos los días. La vida a tu lado es maravillosa.

GRACIAS a todas y todos por haber conseguido que me haya sentido acompañada en un proceso en el que el sentimiento de soledad se impone ante el resto.

RESUMEN

La familia se ha configurado a lo largo de la historia como un contexto significativo para cualquier persona y como el principal apoyo para las personas con discapacidad. Los cambios estructurales e ideológico-valores-que se han ido sucediendo en los últimos tiempos han incidido en la aparición de nuevas necesidades en el sistema familiar, lo que a su vez, ha suscitado la configuración de nuevas realidades en el apoyo a las personas con discapacidad y sus familias. Debido a esto y a la revalorización de los contextos comunitarios y sociales, a finales del siglo veinte emerge el interés tanto por el concepto de Calidad de Vida Familiar como por su aplicabilidad en servicios y programas, surgiendo diversas perspectivas en torno al concepto y a la aplicación del mismo, aunque con una todavía evidente falta de estudiosque avalen la aplicación de prácticas orientadas hacia la mejora de la Calidad de Vida Familiar.

En consonancia con esto, el objetivo principal de la presente Tesis Doctoral ha sido describir, analizar y evaluar la implementación e impacto de un programa de Calidad de Vida Familiar en 13 familias con hijos e hijas con discapacidad intelectuaI, con el fin de avanzar de la teoría a la práctica mediante el análisis y descripción de un programa basado en el Modelo Centrado en la Familia. Definiendo, en primer lugar, un marco de referencia que ayuda en la comprensión del concepto de Calidad de Vida Familiar y su relevancia a la hora de definir un modelo teórico que sirva de guía para apoyar a las familias en la mejora de su CdVF y describiendo y analizando la situación actual de la intervención orientada a la mejora de la CdVF.

PALABRAS CLAVE: Familia, Calidad de Vida Familiar, Intervención, Modelo Centrado en la Familia, Programa de apoyo.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN 19

CAPÍTULO I. CALIDAD DE VIDA FAMILIAR. MARCO DE REFRENCIA 27

1.1. DE LA CALIDAD DE VIDA INDIVIDUAL A LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR 33

1.2. APROXIMACIÓN AL CONCEPTO DE FAMILIA 35

1.3. EL PAPEL DE LAS FAMILIAS EN LA RESPUESTA A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD 37

1.4. VARIABLES DETERMINANTES 40

1.5. INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN DE LA CDVF: ESTUDIOS DE REFERENCIA 48

1.5.1. International Family Quality of Life Project 50

1.5.1.1 Marco del estudio 50

1.5.1.2. Concepto de CdVF 50

1.5.1.3. Instrumento de medición 54

1.5.1.4. Estudios de referencia 56

1.5.2. Programa de Investigación en CdVF del Beach Center on Disability 71

1.5.2.1. Marco del estudio 71

1.5.2.2. Concepto de CdVF 72

1.5.2.3. Instrumento de medición 74

1.5.2.4. Estudios de referencia 76

1.5.3. Proyecto de investigación en CdVF en Latinoamérica 81

1.5.3.1. Marco del estudio 81

1.5.3.2. Concepto de CdVF 82

1.5.3.3. Instrumento de medición 85

1.5.4. Escala de Calidad de Vida Familiar para Familias con hijos e hijas con discapacidad intelectual o del desarrollo 85

1.5.4.1. Marco del estudio 85

1.5.4.2. Concepto de CdVF 86
1.5.4.3. Instrumento de medición 88
1.5.5. Síntesis de estudios en CdVF 89
1.6. MODELO COMPREHENSIVO TEÓRICO DE CDVF 97
1.7. SÍNTESIS 100
CAPÍTULO II. INTERVENCIÓN EN CALIDAD DE VIDA FAMILIAR 105
2.1. EVOLUCIÓN GENERAL DE LA RESPUESTA A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SUS FAMILIAS 105
2.1.1. Comprensión de la discapacidad: Paradigmas y Concepciones 110
2.1.2. Evolución de los Servicios de apoyo a la discapacidad 113
2.1.3. Modelos de apoyo a las familias 118
2.1.4. Los Servicios de apoyo a las familias 122
2.2. MODELO CENTRADO EN LA FAMILIA 125
2.2.1. Origen y fundamentos teóricos 125
2.2.2. Definición y características de la intervención centrada en la familia 128
2.2.3. Intervención desde el Modelo Centrado en la Familia 130
2.3. EJEMPLOS DE PROPUESTAS DE INTERVENCIÓN CENTRADAS EN LA FAMILIA 137
2.3.1. A Family-Center Approach to people with mental retardation (Leal, 1999) 140
2.3.2. Early Intervention in Natural Environments (McWilliam, 2000) 142
2.3.3. Family Essential Lifestyle Plans (Sanderson & Acraman, 2004) 144
2.4. DESARROLLO ACTUAL DEL MCF 145
2.5. PROGRAMA DE APOYO PARA LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR. 147
2.5.1. Antecedentes 147
2.5.2. Enfoque metodológico 148
2.5.3. Programa de Apoyo para la Calidad de Vida Familiar: Descripción 149
2.5.3.1. Enfoque del programa: Modelo de CdVF y MCF 150
2.5.3.2. Proceso de Intervención 152
2.6. SÍNTESIS 161
CAPÍTULO III. METODOLOGÍA 165
3.1. JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS DEL ESTUDIO 170
3.2. ENFOQUE METODOLÓGICO 173
3.3. MUESTRA 178
3.3.1. Selección de la muestra 178

3.3.2. Descripción de la muestra 179
3.3.2.1. Familias 179
3.3.2.2. Profesionales 181
3.4. PROCESO 181
3.4.1. Diseño 183
3.4.1.1. Descripción Familiar 184
3.4.1.2. Proceso de intervención a través del programa 187
3.4.1.3. Impacto de programa 188
3.4.1.4. Calidad del Plan de Mejora Familiar 189
3.4.2. Recogida de información 191
3.4.2.1. Momento 1. Desarrollo del programa 191
3.4.2.2. Momento 2. Evaluación del programa 195
3.4.2.3. Momento 3. De forma transversal durante el proceso 196
3.4.3. Tratamiento y síntesis de datos 197
3.4.3.1. Momento 1. 198
3.4.3.2. Momento 2. 202
CAPÍTULO IV. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS 207
4.1. DESCRIPCIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS 210
4.1.1. Resultados de la unidad familiar: Variables familiares, proceso e impacto. 210
4.1.2. Síntesis de resultados del conjunto de familias participantes en el estudio 244
4.1.3. Elementos clave para el éxito del programa 257
4.1.3.1. Proceso de implementación del programa 257
4.1.3.2. Características familiares 259
4.1.3.3. Elementos del programa 259
4.1.3.4. Características del programa en relación al diseño 260
4.1.3.5. Intervención profesional 262
4.1.4. Síntesis de elementos clave para el éxito del programa 263
4.2. SÍNTESIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS 264
CONCLUSIONES, LIMITACIONES Y LÍNEAS DE FUTURO 279
BIBLIOGRAFÍA 287
ANEXOS 307

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1.1. Estudios de Referencia que han utilizado el instrumento `Family Quality of Life Survey´ 57
Tabla 1.2. Puntuaciones medias de las dimensiones: Importancia 69
Tabla 1.3. Puntuaciones medias de las dimensiones: Satisfacción 71
Tabla 1.4. Estudios de Referencia que han utilizado la "Family Quality of Life Scale" del Beach Center on Disability 77
Tabla 1.5. Instrumentos de medición de la CdVF: Resultado de cuatro estudios relevantes 90
Tabla 1.6.Síntesis de las distintas aproximaciones a la CdVF 91
Tabla 1.7. Variables de CdVF según el Modelo de Zuna et al. (2009, 2010) 98
Tabla 1.8. Variables Determinantes de la CdVF 101
Tabla 2.1. Evolución de los servicios de apoyo a la discapacidad 114
Tabla 2.2. Modelos de Intervención con familias 121
Tabla 2.3. Ejemplos de propuestas de Intervención Centrados en la Familia 138
Tabla 2.4 Componentes y prácticas del modelo 144
Tabla 2.5. CdVF y MCF: Bases del Programa de apoyo a la CdVF 151
Tabla 3.1. Fases de elaboración del Proyecto de investigación 171
Tabla 3.2. Relación de técnicas, personas implicadas y momentos 174
Tabla 3.3. Muestra Familias 180
Tabla 3.4. Muestra de Profesionales 181
Tabla 3.4.Apartado 1. Descripción Familiar 184
Tabla 3.5. Categorización de las variables de la Calidad de los Planes de mejora Familiar 190
Tabla 3.6.Entrevista 1. Relación de fechas y profesionales. 193
Tabla 3.7. Entrevista 2. Relación de fechas y profesionales. 194
Tabla 3.8. Relación de familias y nº de escalas 195
Tabla 3.9.Observaciones realizadas durante el proceso 197
Tabla 3.10.Núcleos de contenido. Definiciones 200
Tabla 4.16. Resultados Importancia 249
Tabla 4.17. Resultados Funciona 250
Tabla 4.18. Resultados No funciona 250
Tabla 4.20. Elementos clave del programa. Dos perspectivas 260
Tabla 4.1. Familia 1 309
Tabla 4.2. Familia 2 313

Tabla 4.3. Familia 3..... 317
Tabla 4.4. Familia 4..... 320
Tabla 4.5. Familia 5..... 323
Tabla 4.6. Familia 6..... 327
Tabla 4.7. Familia 7..... 330
Tabla 4.8. Familia 8..... 334
Tabla 4.9. Familia 9..... 338
Tabla 4.10. Familia 10..... 342
Tabla 4.11. Familia 11..... 345
Tabla 4.12. Familia 12..... 348
Tabla 4.13. Familia 13..... 351
Tabla 4.14. Grado de Coherencia..... 354
Tabla 4.15. Síntesis resultados familias..... 358

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1.1. Políticas sociales……37
Figura 1.2. Dimensiones de CdVF y ejemplos de preguntas de la Family Quality of Life Survey (FQoLS-2006). 54
Figura 1.3: Diez dimensiones de CdVF 73
Figura 1.4: Dimensiones e indicadores del modelo de CdVF del Beach Center on Disability 74
Figura 1.5: Dimensiones e indicadores del modelo de CdVF de Aznar & Castañon (2005) 84
Figura 1.6: Dimensiones de la CdVF y ejemplos de ítems de la Escala de calidad de vida familiar para familias con hijos e hijas con discapacidad intelectual o del desarrollo de mayores de 18 años (EdCVF-E+18) 88
Figura 1.7: Modelo Teórico de CdVF 99
Figura 2.1. Componentes del `Capacity-building Family-System assessment and Intervention Model´ 131
Figura 3.1. Proceso de la investigación 177
Figura 3.2. Proceso del estudio 182
Figura 3.3. Diseño del proceso 183
Figura 3.4. Categorización de dimensiones de CdVF 188
Figura 3.5. Categorización de los `Cuestionarios de Percepción del Impacto en la Familia´ 189
Figura 3.6. Categorización de la valoración del impacto del programa hecha por profesionales en la entrevista 189
Figura 3.7. Recogida de información 191
Figura 3.8. Tratamiento de la información y síntesis 198
Figura 3.9. Proceso de investigación 203

INTRODUCCIÓN

El objetivo principal de la presente Tesis Doctoral ha sido describir, analizar y evaluar la implementación e impacto de un programa de CdVF en 13 familias con hijos e hijas con DI. Los resultados obtenidos son fruto de un proceso de trabajo complejo llevado a cabo durante tres años, que comenzó por la revisión y elaboración del marco teórico y que se llevó a cabo de forma paralela a la implementación del programa adoptando una metodología de investigación-acción que posibilitara la comprensión de las prácticas de los profesionales y familias y de la situación o contexto en el que estas tenían lugar. Realizamos, en este sentido, una propuesta de investigación participativa en la que los actores implicados se convierten en los protagonistas del proceso de construcción del conocimiento e intervención sobre la realidad.

Esta investigación surge como respuesta a una inquietud personal y profesional. Hace doce años comenzaba mis estudios en Educación Social y, junto a ellos, el despertar de muchas de las inquietudes que a día de hoy siguen marcando y guiando mi vida profesional y personal. Mis primeros contactos y experiencias como monitora de tiempo libre y las asignaturas orientadas al ámbito de la discapacidad hacen que quiera saber más sobre esta temática. Decido, así, estudiar Psicopedagogía, estudios que harán que me reafirme en mis intereses, alimentando mi curiosidad. Este Interés me llevará a realizar el Máster de Inclusión Social y Discapacidad, momento en el que mi vida profesional, académica e investigadora, adoptará como ejes conductores temas como la discapacidad, la calidad de vida y la inclusión social que desarrollo en la actualidad como docente e investigadora de la Universidad de Deusto.

Mi colaboración en el equipo de intervención `Inclusión Social y Calidad de Vida´ de la Universidad de Deusto, que comienza nada más finalizar el máster, me introduce en la Calidad de Vida Familiar, tema que durante tres años se ha convertido en el centro de mi formación como investigadora. Este proceso, en el que mi colaboración en el equipo se mezcla,

inevitablemente, con la elaboración de la Tesis Doctoral, marcará el proceso y los objetivos de la misma, brindándome la oportunidad de contribuir, junto al equipo de investigación, al necesario avance de la investigación en Calidad de Vida Familiar, necesidad compartida por diversos autores y autoras relevantes en el tema (Brown & Brown, 2004; Zuna, Turnbull & Summers, 2009), que responde, además, a mis propias inquietudes.

Sabemos que la familia se ha configurado a lo largo de la historia como un contexto significativo para cualquier persona y como el principal apoyo para las personas con discapacidad (Brown & Brown, 2004a; Poston et al., 2003). En este sentido, y sabiendo que cada familia es única, podemos hablar, en general, de cambios estructurales e ideológicos-valores- que se han sucedido, en buena parte, a partir de la inserción de la mujer al mercado laboral y a la evolución de sus derechos. Cambios que han incidido en la aparición de nuevas necesidades, configurando una nueva realidad en relación a la atención a las personas con discapacidad, impulsando cambios en la red de apoyos formales para ayudar a las familias en la respuesta a las necesidades del sistema familiar y, en concreto, a las necesidades del familiar con discapacidad.

Debido a la configuración de esta nueva realidad, y como consecuencia del reconocimiento del papel fundamental de las familias en el apoyo a la persona con discapacidad y de la revalorización de los contextos sociales y comunitarios, a finales del siglo veinte, como extensión del concepto de Calidad de Vida, emerge el interés tanto por el concepto de Calidad de Vida Familiar como por su aplicabilidad en servicios y programas.

En este momento, diversos e importantes equipos de investigación comienzan a realizar propuestas en torno a la conceptualización y medición de la Calidad de Vida Familiar (Giné et al., 2013b; Hu, Summers, Turnbull & Zuna, 2011; Isaacs et al., 2007) sucediéndose una serie de estudios que nos ayudarán en la identificación de las variables determinantes para la Calidad de Vida de las familias (Chou, Lee, Lin, Kröger & Chang, 2009a; Cunningham, 2000; Fantova, 2000a; Martínez, Fernández & Orcasitas, 2012; Poston et al., 2003; Steel, Poppe, Vandevelde, Hove & Clases, 2011). Las distintas aproximaciones al concepto y los distintos puntos de vista (Aznar & Castañon, 2005; Brown, Anand, Fung, Isaacs & Baum, 2003; Giné et al., 2013a; Hoffman, Marquis, Poston, Summers & Turnbull, 2006) nos ayudan a reafirmarnos en la idea de la Calidad de Vida Familiar como un concepto complicado de definir y aún más difícil de comprender, lo que posiblemente esté limitando su aplicabilidad, siendo todavía escasos los estudios que avalen la aplicación de prácticas orientadas hacia la mejora de la Calidad de Vida Familiar (Brown & Brown; 2004; Zuna et al., 2009).

Como respuesta a la falta de consenso y a la diversidad de estructuras conceptuales en Calidad de Vida Familiar, Zuna et al. (2009), proponen un modelo de Calidad de Vida Familiar que unifica conceptos y ordena, estructura y redefine la Calidad de Vida Familiar tanto en la teoría como en la práctica, planteando la Calidad de Vida Familiar como el resultado de un proceso de capacitación/empoderamiento familiar.

Coincidiendo con este interés por la conceptualización y aplicabilidad de la Calidad de Vida Familiar en servicios y programas, en la década de los 90 se instaura una nueva perspectiva en los servicios de Atención Temprana, la perspectiva centrada en la familia. Una perspectiva que habla también de la Calidad de Vida Familiar como resultado y de la capacitación/empoderamiento como proceso.

Este modelo, que tiene como foco de intervención a la familia, impulsó el replanteamiento completo a nivel conceptual y práctico en los servicios de Atención Temprana, tomando como referencia el modelo de intervención `Capacity-building Family-systems assessment and Intervention Model´ propuesto por Dunst et al. (1988), el cual ha supuesto un hito en la intervención centrada en la familia, sirviendo como referencia en otros trabajos (Leal, 1999), quizá más referenciados en nuestro contexto, que plantean también procesos de intervención en los que las prácticas de apoyo de los y las profesionales tienen como objetivo el empoderamiento familiar, promoviendo la adquisición y utilización, por parte de las familias, de competencias que les permitan identificar apoyos y movilizar recursos que les ayuden a identificar sus preocupaciones (Dunst et al., 1988), obteniendo como resultado una mejor Calidad de Vida Familiar.

A pesar de que, por lo general, se ha vinculado el Modelo Centrado en la Familia a la intervención con familias de persona con discapacidad en edades tempranas, teniendo en cuenta que la familia es la principal fuente de apoyo para las personas con discapacidad a lo largo de su ciclo vital y que muchas de estas personas conviven a lo largo de toda su vida con sus familias, nos parece lógico considerar a las familias de personas jóvenes y adultas con discapacidad como destinatarias de apoyos y protagonistas de procesos de trabajo e intervención, ayudándolas a afrontar los cambios, reajustes y adaptaciones propios de cada etapa vital.

En base a esta creencia, dando respuesta a la necesidad de trabajar junto a las familias en torno a la mejora de su Calidad de Vida Familiar y con el propósito de avanzar de la teoría a la práctica, el equipo de investigación `Inclusión Social y Calidad de Vida´ de la Universidad de Deusto, en un proceso de trabajo colaborativo junto a la asociación Gorabide, elabora el

`Programa de Apoyo para la Calidad de Vida Familiar´, un programa basado en la perspectiva centrada en la familia. Este programa, implementado en 13 familias con hijos e hijas con discapacidad intelectual jóvenes y adultos/as, será el foco de estudio de la presente Tesis Doctoral.

En este marco, los objetivos que nos planteamos en la investigación son los siguientes:

1. Definir un marco de referencia que ayude en la comprensión del concepto de Calidad de Vida Familiar y su relevancia a la hora de definir un modelo teórico que sirva de guía para apoyar a las familias en la mejora de su CdVF.
    1.1. Definir un marco comprensivo de Calidad de Vida Familiar de utilidad para el diseño de prácticas orientadas a la mejora de la Calidad de Vida de las familias con hijos e hijas con DI.
    1.2. Definir nuestra comprensión del concepto de familia y la respuesta de estas a las personas con discapacidad.
    1.3. Identificar las variables que inciden en la Calidad de Vida Familiar, estableciendo una clasificación útil en la práctica.
    1.4. Describir y analizar las distintas aproximaciones a la Calidad de Vida Familiar, detallando los aspectos y aportaciones de mayor relevancia e identificando aquellos consensos que ayuden a unificar criterios.
    1.5. Describir y analizar el modelo de Calidad de Vida Familiar propuesto por Zuna et al. (2009), que unifica conceptos y ordena y describe la estructura de la Calidad de Vida Familiar tanto en la teoría como en la práctica.
2. Describir y analizar la situación actual de la intervención orientada a la mejora de la CdVF.
    2.1. Describir y analizar la evolución general de la respuesta a las personas con discapacidad y sus familias, mediante la revisión de los distintos paradigmas y concepciones de la discapacidad, la evolución de los servicios de apoyo a la discapacidad y los modelos y servicios de apoyo a las familias.
    2.2. Definir, describir y analizar el Modelo Centrado en la familia, identificando sus características fundamentales, identificando y describiendo los principios conceptuales que construyen el marco operativo del modelo.

2.3. Describir algunos ejemplos de propuestas de intervención desde un enfoque centrado en la familia.

2.4. Presentar el `Programa de Apoyo para la Calidad de Vida Familiar´, elaborado por el equipo de investigación `Inclusión Social y Calidad de Vida´ y la asociación Bizkaina Gorabide, que será objeto de evaluación y análisis en la presente tesis doctoral.

3. Describir, analizar y evaluar la implementación e impacto de un programa de CdVF en 13 familias con hijos e hijas con DI.

3.1. Describir y analizar la implementación del programa en las 13 familias participantes.

3.2. Analizar, en el marco del programa, la percepción de las familias acerca de su situación, intereses, fortalezas y preocupaciones.

3.3. Identificar las principales áreas de mejora que plantean las familias, sus prioridades.

3.4. Recoger evidencias del impacto del programa desde el punto de vista de las familias y de los y las profesionales:

3.4.1. Describir y analizar los resultados desde la percepción de las familias.

3.4.2. Describir y analizar los resultados desde la percepción profesional.

3.5. Identificar variables del proceso que influyen en los resultados

3.6. Identificar las principales aportaciones del programa.

3.7. Establecer orientaciones para la aplicación del programa en el futuro.

En coherencia con estos objetivos, organizamos el trabajo en 2 grandes apartados: Marco teórico y marco empírico. El *marco teórico* se estructura en dos capítulos:

En el capítulo I: *Calidad de Vida Familiar. Marco de referencia,* nos aproximamos al concepto de Calidad de Vida Familiar y a su desarrollo teórico y práctico en la actualidad, tomando como punto de partida el concepto de Calidad de Vida, y nos aproximamos también al concepto de familia, abordando su significado desde una perspectiva amplia, analizada y explicada desde la teoría de los sistemas y la teoría de los sistemas ecológicos de Urie Bronfenbrenner. En este primer capítulo tratamos, por lo tanto, de definir nuestra comprensión de los dos conceptos nucleares de nuestra investigación, la familia y la Calidad de Vida Familiar, describiendo y analizando las principales y más

relevantes aportaciones de cuatro importantes iniciativas en el estudio de CdVF (International Family Quality of Life Projetc, el programa de investigación en Calidad de Vida Familiar del Beach Canter on Disability, el proyecto de investigación en Calidad de Vida Familiar llevado a cabo en América Latina y la elaboración de la Escala de Calidad de Vida para Familias con hijos e hijas con discapacidad intelectual o del desarrollo elaborada por un equipo de investigación formado por universidades de cinco comunidades autónomas y liderada por la universidad Ramón Llul) y de los distintos estudios realizados a partir de las principales aportaciones e instrumentos de medición de las mismas. Para finalizar, tras un análisis minucioso de las distintas aproximaciones a la Calidad de Vida Familiar, describimos y analizamos el modelo propuesto por Zuna et al. (2009) que trata de unificar conceptos, ordenando y describiendo la estructura de la Calidad de Vida Familiar en la teoría y en la práctica.

En el capítulo II: *Intervención en Calidad de Vida Familiar,* nos aproximamos a la intervención orientada a la mejora de la Calidad de Vida Familiar, comenzando por una revisión y análisis más general de la evolución de los servicios de apoyo a la discapacidad, partiendo de los distintos modelos explicativos y concepciones de la discapacidad que se han dado a lo largo de la historia y sus implicaciones a nivel normativo, para, a continuación, describir y analizar, de forma más concreta, la evolución de los modelos de apoyo a las familias y la estructura de los servicios de apoyo a las mismas. Tras este análisis, presentamos el Modelo Centrado en la Familia, el tercer elemento nuclear de esta investigación, comenzando por repasar sus orígenes y fundamentos teóricos, definiéndolo e identificando sus características principales y analizando, de manera exhaustiva, la intervención desde el mismo, apoyándonos para ello en el `Capacity-building Family-System assessment and Intervention Model´ de Dunst et al. (1988). A continuación se describen algunos ejemplos de propuestas de intervención basadas en el Modelo Centrado en la Familia para, finalmente, presentar el cuarto elemento nuclear de la investigación, el `Programa de Apoyo para la Calidad de Vida Familiar´, objeto de estudio de esta Tesis Doctoral.

El *marco empírico* está integrado por dos capítulos:

En el capítulo III: *Metodología*, definimos los objetivos del estudio, describimos la muestra y presentamos de forma detallada todos los elementos centrales del proceso de la investigación - diseño, recogida de información y tratamiento de la información-, coherente con la propia implementación del programa. Se trata de presentar de la

forma más sencilla y ordenada posible un proceso complicado que, a su vez, se configura como el corazón de la investigación.

El capítulo IV, *Análisis y Discusión de resultados,* se divide en dos partes. En la primera presentamos los resultados obtenidos en el estudio, describiendo, en primer lugar, los resultados de cada una de las 13 familias participantes, de modo que el lector o lectora pueda configurarse una imagen lo más real posible de las familias que han participado en el estudio, conociendo sus intereses, fortalezas, preocupaciones y prioridades; en definitiva, acercándose lo máximo posible a ellas y a su proceso de participación en el programa. En segundo lugar, se presenta la síntesis de resultados del conjunto de familias participantes, y en tercer lugar identificamos aquellos elementos clave para el éxito del programa en relación al proceso de implementación, a las características de las familias, a los elementos del programa –proceso y diseño- y a la intervención de los y las profesionales que han acompañado a las familias. En la segunda parte presentamos la discusión de los resultados descritos previamente, identificando aquellos aspectos de mayor relevancia para la implementación del programa en las familias y las variables del proceso que influyen en los resultados del programa.

La tesis, finaliza con un apartado en el que presentamos las grandes conclusiones de la investigación junto a las principales limitaciones de la misma y a algunas sugerencias de cara a posibles futuras líneas de investigación.

CAPÍTULO I. CALIDAD DE VIDA FAMILIAR. MARCO DE REFRENCIA

1.1. DE LA CALIDAD DE VIDA INDIVIDUAL A LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

1.2. APROXIMACIÓN AL CONCEPTO DE FAMILIA

1.3. EL PAPEL DE LAS FAMILIAS EN LA RESPUESTA A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

1.4. VARIABLES DETERMINANTES

1.5. INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN DE LA CdVF: ESTUDIOS DE REFERENCIA

- 1.5.1. International Family Quality of Life Project
  - 1.5.1.1. Marco del estudio
  - 1.5.1.2. Concepto de CdVF
  - 1.5.1.3. Instrumento de medición
  - 1.5.1.4. Estudios de referencia
- 1.5.2. Programa de Investigación en CdVF del Beach Center on Disability
  - 1.5.2.1. Marco del estudio
  - 1.5.2.2. Concepto de CdVF
  - 1.5.2.3. Instrumento de medición
  - 1.5.2.4. Estudios de referencia
- 1.5.3. Poyecto de investigación en CdVF en Latinoamérica
  - 1.5.3.1. Marco del estudio
  - 1.5.3.2. Concepto de CdVF
  - 1.5.3.3. Instrumento de medición
- 1.5.4. Escala de CdVF para familias con hijos e hijas con discapacidad intelectual o del desarrollo
- 1.5.5. Síntesis de estudios en CdVF

1.6. MODELO COMPREHENSIVO TEÓRICO DE CdVF

1.7. SÍNTESI

CAPÍTULO I.

CALIDAD DE VIDA FAMILIAR. MARCO DE REFERENCIA

Hablar de Calidad de Vida Familiar (CdVF, de ahora en adelante) no resulta sencillo. Por un lado, la calidad de vida (CdV, de ahora en adelante) nos remite a ideas como bienestar o felicidad, conceptos con múltiples perspectivas y con fuertes implicaciones subjetivas. Por otro lado, hablar de CdVF requiere un conocimiento profundo de las relaciones humanas que se desarrollan en un contexto -la familia- tan complejo y, a la vez, significativo para todas las personas.

Teniendo en cuenta tanto la complejidad del concepto como su importancia, creemos necesario presentar un marco de referencia que ayude en la comprensión del concepto de CdVF y su relevancia a la hora de definir un modelo teórico que sirva de guía para apoyar a las familias en la mejora de su calidad de vida.

Para ello, hemos estructurado el capítulo en siete apartados a través de los cuales iremos desgranando algunas de las cuestiones y conceptos clave para la comprensión del concepto de CdVF.

El primer apartado del capítulo, *De la Calidad de Vida Individual a la Calidad de Vida Familiar,* nos acerca al concepto de CdVF y a su desarrollo actual, tanto teórico como práctico, tomando como referencia el concepto de calidad de vida individual. Para ello, el apartado comienza repasando, de forma general, las distintas perspectivas desde las que se ha estudiado el concepto de CdV. Seguido de esto, tratamos de describir la relación entre los conceptos de CdV y CdVF, y por último, se aportan diversas razones que justifican el reciente interés tanto por el concepto de CdVF como por su aplicabilidad en servicios y programas de entidades que apoyan a personas con discapacidad.

En el segundo apartado, *Aproximación al concepto de familia,* se analiza dicho concepto, tomando como referencia la definición propuesta por Poston et al. (2003), la cual aborda su significado desde una perspectiva amplia que permite contemplar a la familia como un sistema social complejo cuyas dinámicas e interacciones deben de ser analizadas desde la teoría de sistemas y la teoría de los sistemas ecológicos de Urie Brofenbrenner. Por último, se identifican algunos aspectos clave para el trabajo con las familias.

En el tercer apartado, *Familia y Discapacidad*, tras haber definido el concepto de familia, se describen los distintos roles que las familias de personas con discapacidad han ido adoptando a lo largo del tiempo, hasta llegar al momento actual en el que la CdVF se ha convertido en una referencia para las prácticas profesionales, implementándose en los servicios y elaborando programas desde una perspectiva basada en el Modelo Centrado en la Familia.

En el cuarto apartado, *Variables determinantes*, se identifican las variables que inciden en la CdVF, clasificando las mismas en tres grupos: variables individuales, variables de la unidad familiar y variables relacionadas con la actuación de servicios y programas. Esta clasificación, fruto de un extenso análisis bibliográfico de distintos estudios que han investigado sobre CdVF y discapacidad, principalmente discapacidad intelectual, nos ayuda a identificar las variables determinantes, entendiendo la CdVF como un resultado evaluable, y nos aproxima a la construcción de un modelo teórico de CdVF efectivo en la práctica.

En el quinto apartado, *Instrumentos de evaluación de la CdVF: Estudios de referencia*, se describen cuatro iniciativas relevantes para el estudio de la CdVF: el proyecto International Family Quality of Life Project, el Programa de Investigación en CdVF creado por el Beach Center on Disability, el Proyecto de Investigación en CdVF llevado a cabo en América Latina y la elaboración de la Escala de Calidad de Vida Familiar para Familias con hijos e hijas con discapacidad intelectual o del desarrollo elabora por un equipo de investigación formado por universidades de cinco comunidades autónomas del Estado Español y liderado por la universidad Ramón Llul . En este apartado se detallan los aspectos o aportaciones de mayor interés de estas cuatro iniciativas para el estudio de CdVF; el concepto o modelo de CdVF adoptado en cada uno de los proyectos o propuestas; los principales instrumentos de evaluación nacidos de dichas iniciativas y los resultados de diversos estudios de relevancia en la investigación en CdVF que han utilizado en sus investigaciones algunos de los instrumentos de evaluación de las iniciativas o proyectos anteriormente mencionados. Por último, se realiza una síntesis de los estudios anteriormente mencionados, en la que se identifican algunos consensos que se dan entre las distintas aproximaciones a la CdVF y algunos elementos clave o cuestiones a tener en cuenta en la investigación en CdVF y en el trabajo con las familias.

Tras la identificación de las dimensiones y variables determinantes de la CdVF, en el sexto apartado*, Modelo comprehensivo de CdVF*, se describe y se analiza el modelo propuesto por Zuna et al. (2009), partiendo de la síntesis de los modelos y conceptos de CdVF descritos en el quinto apartado. Consideramos que este modelo ayuda a ordenar la estructura de la CdVF, clasificando las variables determinantes en cuatro grandes apartados que, en la práctica, configuran una red de círculos superpuestos que interactúan entre sí de forma compleja (Figura 1.7).

Por último, a modo de cierre, encontramos el apartado *Síntesis* en el cual se recogen, de forma resumida, algunos de los aspectos que consideramos de interés para la comprensión del concepto de CdVF y para la construcción de un modelo teórico aplicable en la práctica, y que, a

su vez, pueden resultarnos de interés en el análisis y discusión de los resultados de la presente tesis doctoral.

1.1. DE LA CALIDAD DE VIDA INDIVIDUAL A LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

Durante siglos, ideas relacionadas con lo que hoy conocemos como Calidad de Vida han sido foco de discusión y reflexión desde distintos campos y disciplinas.

En las últimas décadas se han desarrollado diferentes aproximaciones a los conceptos de CdV identificando la misma como sinónimo de bienestar humano. A modo de ejemplo, en los años 70 irrumpe con fuerza la perspectiva psicológica con Campbell, Converse y Rodgers (1976; en Arostegi, 2002) como principales investigadores. Desde esta perspectiva se entendía la CdV como "la satisfacción percibida por los individuos con relación a unas áreas de la vida" (Arostegi, 2002, p.31). Durante la segunda mitad de los años 80 y principios de los 90 las investigaciones se centran en la CdV general y en la CdV en áreas específicas como el trabajo o la salud mental. Finalmente, desde el enfoque psicológico, se estudia la CdV como "un fenómeno psicosocial fruto de las relaciones entre las condiciones de vida objetivas y las variables subjetivas y de valoración personal de los dominios de vida" (Arostegi, 2002, p.32).

Como veníamos diciendo, la perspectiva psicológica no es la única en aproximarse a este concepto. Otras disciplinas y perspectivas, como por ejemplo, la economía, los derechos humanos o la perspectiva social, también han definido y teorizado sobre el concepto de CdV. Un ejemplo podría ser el Enfoque de las Capacidades desarrollado por Martha Nussbaum, el cual propone que la calidad de vida debe de evaluarse en términos de la capacidad para lograr funcionamientos valiosos, entendiendo la capacidad como el conjunto de funcionamientos que son factibles para una persona, es decir, aquellas cosas que las personas son capaces de hacer y ser (Gough, 2007; Nusbbaum & Sen, 1993; Nussbaum & Sen, 2001).

Teniendo en cuenta lo anterior, podemos hablar de Calidad de Vida como un lenguaje común (Schalock, 2004), de modo que el concepto se ha ido extendiendo y aplicando en diferentes entornos de vida: laboral, salud, social. En esta línea, Jokinen (2014) habla de la CdV, la familia y el envejecimiento demográfico como los tres temas principales en las políticas sociales de muchos países.

Del mismo modo, en el ámbito de la discapacidad, en los últimos 20 años, la CdV se ha convertido en una de las principales referencias, orientando la práctica y convirtiéndose en referente para la evaluación de los servicios y programas (Fernández, Montero, Martínez, Orcasitas & Villaescusa, 2015). Según Schalock (2004), durante la década de los 80, la calidad

de vida se convirtió en un constructo social que capturó la visión cambiante de la sociedad en relación a la personas con discapacidad, estableciéndose como la vía a través de la cual podría lograrse la equidad, convirtiéndose en referente para el usuario de servicios, empoderando a las personas con discapacidad y logrando una mayor satisfacción para con la vida.

En esta extensión del concepto de CdV, en las últimas décadas, ha empezado a emerger el de CdVF. Su conceptualización y uso es más reciente y algunos autores y autoras señalan la necesidad de un mayor desarrollo teórico y práctico, sobre todo si se compara con la cantidad de estudios relacionados con la calidad de vida individual (Bertelli, Bianco, Rossi, Scuticchio & Brown, 2011; Wang & Kober, 2011). Autores y autoras como Brown & Brown (2004) o Zuna et al. (2009) coinciden en la preocupación por el limitado número de estudios que avalan la aplicación de prácticas orientadas hacia la CdVF. En este sentido, Brown & Brown (2004) señalan que muchas de las ideas que de forma habitual aparecen asociadas a la CdV, son difíciles de poner en práctica y afirman que son pocos los y las profesionales que entienden que las ideas relacionadas con la CdVF producen un impacto positivo en los miembros de la familia y que, por lo tanto, son pocos los y las profesionales que implementan dichas ideas en la práctica.

Diversos autores y autoras (Brown & Faragher, 2014; Poston et al., 2003; Rillotta, Kirby, Shearer & Nettelbeck, 2012; Zuna et al., 2009; Zuna, Brown & Brown, 2014) señalan el final del siglo veinte como el momento en el que emerge el interés tanto por el concepto de CdVF como por su aplicabilidad en servicios y programas que trabajan con personas con discapacidad, convirtiéndose en el foco de estudio de diferentes investigaciones que en la última década han tenido como objetivo averiguar que entienden las familias por calidad de vida y que factores ayudan a potenciar el impacto positivo de la misma (Giné, Gràcia, Vilaseca & Balcells, 2010b).

Este interés parece darse por diversas razones. Una de las razones por las que el foco de las investigaciones en calidad de vida se amplia de la perspectiva individual a la perspectiva familiar, es la revalorización de los contextos naturales y comunitarios (la familia, en primer lugar) y el papel fundamental que las familias desempeñan a la hora de proporcionar apoyos a la persona con discapacidad (Brown et al., 2003; Brown & Brown, 2004a; Poston et al., 2003). En este sentido, Badia Corbella (2005) señala el desarrollo en los años 80, en el Estado Español, de los principios de normalización e integración como favorecedores para que las personas con discapacidad permanezcan en su entorno familiar y social “haciendo de la familia un recurso de servicios personales de ayuda y constituyéndola como un punto de referencia clave de apoyo a la persona con discapacidad” (p. 327). Se puede decir, por lo tanto, que hace tiempo

que se reconoce y valora en las familias su papel protagonista en la atención a las personas con discapacidad.

Además de esto, los cambios en la visión de la discapacidad, lo que Schalock (2004) considera producto del modelo de CdV y denomina como "the new way of thinking" (p. 13), han dado un giro a nuestra imagen sobre el contexto familiar. Estas visiones que ponen el énfasis en la planificación centrada en la persona, en el paradigma de apoyos, en las técnicas de mejora de la calidad de vida en términos individuales, y que se han visto reflejados en términos de autodeterminación, equidad e inclusión, también dan cada vez más importancia al medio social (Brown & Brown, 2004a) y a los apoyos -formales e informales o naturales- para el logro de resultados personales.

Todos estos elementos, en gran medida derivados de la influencia del extenso trabajo sobre el concepto de CdV (Schalock, 2004), han hecho que las familias se sitúen en un espacio central en la respuesta a las situaciones de discapacidad. Tanto profesionales como familias reivindican un papel diferente en los servicios, lo que ha hecho que la CdVF se esté convirtiendo, como apuntábamos anteriormente, en un tópico relevante en investigación y en la intervención profesional (Fernández et al., 2015).

Estos cambios han supuesto un incremento en el interés por planificar programas de apoyo a las familias, proveyendo a estas de ayudas útiles que les permitan proporcionarse ayuda mutua, facilitando a la familias un número amplio de opciones de modo que ellas mismas puedan elegir las ayudas que necesitan y poniendo énfasis en su empoderamiento con el objetivo de que desarrollen la capacidad de elegir lo mejor para ellas y para sus hijos e hijas con discapacidad (Brown & Brown, 2004a).

Sin embargo, a pesar de este cambio de visión y aunque los servicios cada vez son más sensibles a los puntos de vista de las familias, según Zuna et al. (2009) estos avances contrastan con un limitado desarrollo de modelos y referencias que nos ayuden a tener una visión integrada de lo que significa la calidad de vida de las familias. Como se apunta en Fernández et al. (2015), todavía es relativamente escasa la presencia de los modelos centrados en las familias en los servicios. No obstante, se empiezan a desarrollar experiencias de colaboración entre familias y profesionales en clave igualitaria y dialógica.

1.2. APROXIMACIÓN AL CONCEPTO DE FAMILIA

Al igual que la política, la economía o la cultura de las diferentes sociedades han evolucionado, la fisonomía y las funciones del grupo familiar también lo han hecho (Fantova, 2000a). Hoy en

día, hay un amplio consenso en la aceptación de una gran variedad de tipos y estructuras familiares, como por ejemplo, las familias monoparentales, homoparentales, familias adoptivas, o la diversidad relacionada con la cultura, etnia y religión. Todos estos cambios han hecho que las definiciones tradicionales no se ajusten a la realidad actual, cuestionando aquellos aspectos que tradicionalmente se han vinculado al concepto de familia. Por ello, es necesario adoptar un enfoque amplio de familia (Fernández et al., 2015). En esta línea, Poston et al. (2003) proponen la siguiente definición:

> "Una familia incluye a las personas que piensan en sí mismas como parte de la familia, ya estén relacionadas por sangre o matrimonio o no, y que se apoyan y cuidan entre sí de forma regular" (p. 319).

Esta definición nos aleja de las concepciones tradicionales ofreciéndonos una perspectiva más amplia que da cuenta de la complejidad y la diversidad que entraña el concepto de familia, situándonos, por lo tanto, ante la imposibilidad de utilizar modelos prefijados y abogando por la conveniencia de que la familia se defina a sí misma.

A lo largo de la tesis, asumimos esta definición de familia entendiéndola no tanto como un dato cerrado, sino como un proceso de autodefinición que es dinámico (Fernández et al., 2015).

Para entender el funcionamiento de las familias es importante comprender la teoría de sistemas y la teoría de los sistemas ecológicos de Urie Bronfenbrenner (Brofenbrenner, 1987).

Desde la teoría de los sistemas familiares (Andolfi, 1993; Leal, 2008; Minuchín, 1986), se concibe a la familia como un sistema social complejo con características y necesidades propias y únicas. Esto significa que aunque se reconozcan las individualidades de cada miembro de la familia, no podemos reducirla a la suma de estas características y experiencias individuales, sino que debemos de entender la familia como una totalidad en la que las interacciones entre sus miembros crean una red de interdependencia con su propia estructura y subsistemas (Fernández et al., 2015), valores, creencias, roles, reglas, patrones, objetivos y prioridades, que caracterizan el funcionamiento familiar en un determinado momento y que le permite mantener un equilibrio u homeostasis. Para comprender el sistema familiar, va a ser clave identificar las pautas de interacción- prácticas o rutinas relacionales- de la familia, del mismo modo que resultará clave conocer las interacciones del sistema familiar con otros sistemas sociales o contextos más amplios. Según la teoría de los sistemas ecológicos de Bronfenbrenner, la familia no solo es un sistema social complejo con características propias, sino que es un sistema abierto y en continua interacción y relación con entornos (familiares,

amistades, servicios, empleo, comunidad, escuela…) que resultarán claves a la hora de comprender e intervenir con el sistema familiar (Leal, 2008).

En conclusión, podemos decir que trabajar con familias implica, entre otras cosas, tener en cuenta los siguientes aspectos clave: Identificar la estructura del sistema familiar y las pautas de interacción y relaciones de la familia; Identificar las interacciones y relaciones de la familia con sus entornos cotidianos; y no olvidarnos de que las experiencias de cualquier miembro de la familia afectan a los otros miembros.

Como veremos más adelante, estos aspectos están directamente relacionados con el modelo de CdVF. Este modelo tiene en cuenta el impacto en la calidad de vida de la familia en su totalidad, aunque las dimensiones que conforman la estructura de dicho modelo sugieren que también interactúan factores individuales que impactan en el resto de miembros de la familia.

Como apuntan Balcells, Giné, Guardiá & Summers (2011), no podemos obviar que cada familia es única (Brown & Brown, 2004b). Sus valores, creencias y expectativas, junto a los elementos ecológicos propios del micro, meso y macrosistema y, por supuesto, los cambios que la familia experimentará en cuanto a las necesidades y las respuestas a las mismas, delimitarán la percepción de la familia en relación al significado de la calidad de vida.

1.3. EL PAPEL DE LAS FAMILIAS EN LA RESPUESTA A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Como comentábamos en el apartado anterior, a pesar de que las funciones de la familia han cambiado, estas siguen constituyéndose como red principal de apoyo informal. Estos cambios, en parte, se deben a los cambios en la estructura familiar, a los cambios ideológicos en cuanto a los valores prioritarios y a la transformación económica referida al reparto de funciones dentro de la familia y al trabajo, ambos aspectos relacionados, en gran medida, con la inserción de la mujer al mercado laboral. Cambios, que a su vez, han incidido en la aparición de nuevas necesidades.

Tradicionalmente, las familias, principalmente las mujeres, han ejercido el rol de cuidadoras principales, pero los cambios de los que venimos hablando y, sobre todo, la evolución en los derechos de las mujeres, hacen que el papel de las familias, de las mujeres en concreto, cambie y crezca la necesidad de contar con una red de apoyos formales que ayuden a la familia en la respuesta a las necesidades del sistema familiar y, en concreto, de la persona con discapacidad.

Esta nueva realidad en la atención a la persona con discapacidad, supone cambios en las políticas sociales que pasan a asumir, como parte de la red de apoyos formales, un papel de profunda relevancia, impactando en el bienestar de las personas con discapacidad y sus familias. Impacto que, según Fantova (2015), será mayor siempre que los poderes públicos compartan el poder con las personas, familias, comunidades y el tercer sector, y promuevan su fortalecimiento. En este sentido, este autor propone cuatro grandes grupos de políticas (Figura 1.1), necesarias para el empoderamiento de los distintos agentes y para la promoción de la transformación institucional y social (Fantova, 2017).

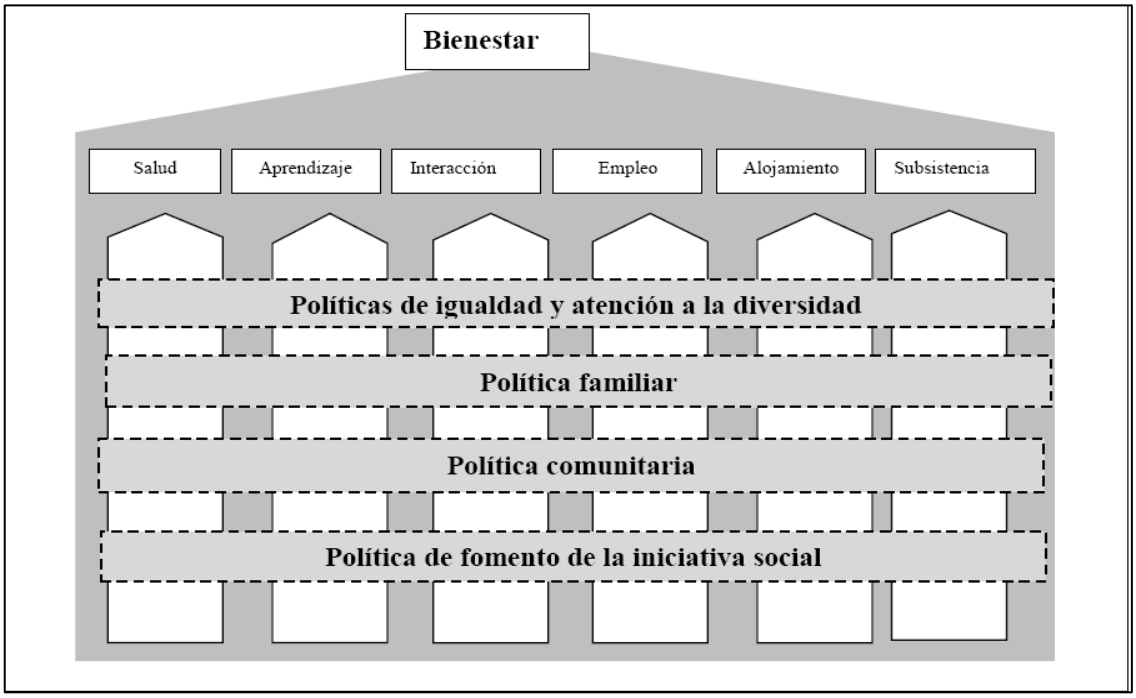

Figura 1.1. Políticas sociales.
Fuente: Adaptado de Fantova, F. (2017, Enero). *La políticas sociales, construyendo un nuevo pacto con las comunidades, los mercados y las organizaciones del tercer sector*. Ponencia en VI Congreso Red Española de Políticas Sociales, Sevilla, España.

Esta imperante necesidad de establecer sinergias entre los apoyos formales e informales, llevó a las familias a movilizarse, promoviendo y fundando muchas de las organizaciones del tercer sector, que a día de hoy pertenecen al Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI). Organizaciones que entre los años 60 y 80 y, sobre todo, a partir de los años 70 (Díaz, 2008), adquirieron un papel protagonista en nuestro contexto y que, como veníamos comentando, constituyen un apoyo formal necesario para las familias de personas con discapacidad, las cuales, con el tiempo, han ido adquiriendo una implicación y participación activa a distintos niveles, formando parte de la junta directiva o de la asamblea general, desempeñando responsabilidades directas en la planificación y gestión de programas y servicios de apoyo, participando activamente en programas o formando parte de distintos

estudios e investigaciones, con el objetivo de seguir avanzando tanto en el conocimiento teórico como práctico, como es el caso de la participación de las familias en el estudio realizado en la presente tesis doctoral.

El papel de las familias en su respuesta a la persona con discapacidad, en cierto modo, también se ha visto influenciado por los cambios de paradigma, modelos y prácticas de intervención en discapacidad, que han pasado de la perspectiva del "arreglo" de la persona y su familia, sobre todo poniendo el foco en la madre (Turnbull, 2003), a valorar a la familia como contexto esencial para el desarrollo y la calidad de vida. A continuación, identificamos algunas de las principales funciones y roles de las familias en relación a la respuesta a las personas con discapacidad, influenciadas por los cambios en la comprensión a lo largo de la historia.

- *Familia como responsable principal de la discapacidad.* Durante años se ha mantenido la creencia de que la discapacidad y los problemas derivados de esta, estaban relacionados, según el movimiento eugenésico, con la herencia genética de los padres. Esta creencia, que provocó culpa y baja autoestima, llevó a la ocultación de la persona con discapacidad, en algunos casos obligando a las familias a hacerse cargo con sus propios recursos, y en otros casos provocando la separación de la persona con discapacidad de su familia, siendo institucionalizada.

- *La familia como responsable de las dificultades de sus hijos e hijas.* Según algunas teorías de la personalidad, la discapacidad estaba relacionada con las interacciones erróneas y perjudiciales que establecían los padres y las madres con los hijos e hijas. Un ejemplo de esto, que culpabilizaba sobre todo a las madres, es la descripción que los y las profesionales hacían, entre los años 40 y 50, de los padres y madres de personas con autismo, los cuales eran descritos como personas rígidas, perfeccionistas, emocionalmente pobres y depresivas (Kanner, 1949; Marcus, 1977, en Turnbull & Turbull, 2001).

- *Los padres y madres como alumnos y alumnas.* Debido a estas creencias que señalaban a los padres y madres como responsables de la discapacidad de sus hijos e hijas o como "incompetentes" a la hora de promover mejoras en sus hijos e hijas con discapacidad, se establece en las familias la creencia de que los y las profesionales-expertos y expertas- son los y las que mejor conocen y saben lo que les conviene a sus familiares con discapacidad. Desde esta perspectiva, se adjudica a las familias un rol pasivo, sin iniciativa ni poder de decisión, convirtiéndolas en meros aprendices dependientes de las instrucciones o decisiones del o la

profesional. De esta forma, se fomenta una relación asimétrica que anula cualquier poder de decisión de las familias.

- *Padres y madres como coterapeutas o profesores, profesoras.* Unido al rol anterior, los padres o, mejor dicho, las madres, han desarrollado también el rol de profesoras. Durante años se puso el énfasis en formar a las madres en habilidades de aprendizaje (Turnbull, 2003), con el objetivo de que estas pusieran en práctica las técnicas aprendidas con sus hijos e hijas con discapacidad, con el fin de demostrar que el entorno familiar influía en la inteligencia de los niños y niñas. La relación familia-profesional continua siendo asimétrica. Sigue sin considerarse al contexto familiar como un interlocutor cualificado que pueda tomar decisiones en clave colaborativa con él o la profesional.

- *Padres y madres como impulsores e impulsoras de servicios*. En parte, debido a esa necesidad de intervención profesional, las familias se asocian promoviendo la creación de servicios, lo que, a su vez, las hace conscientes de su fuerza y de sus capacidades.

- *La familia como unidad de apoyo.* Comienza a reconocerse a la familia como interlocutores cualificados. En este momento en el que el enfoque de los derechos cobra fuerza, las familias adquieren un papel principal en la reivindicación de los mismos y comienzan a sucederse intervenciones en clave colaborativa entre profesionales y familia. Esto hace que las familias comiencen a ser el foco de las preocupaciones y, desde los distintos sistemas, se empieza a entender que el objetivo de las intervenciones no tiene por qué estar solo en las necesidades de las personas con discapacidad, sino en las necesidades de toda la familia (Verdugo, 2000).

1.4. VARIABLES DETERMINANTES

En este punto se recoge el análisis de las variables que inciden en la CdVF, previamente publicado en Fernández et al. (2015). Este análisis se basa en la revisión bibliográfica de distintos estudios que han investigado sobre la CdVF de familias con familiares con discapacidad intelectual (DI). Las razones parecen obvias: la familia es el contexto más importante para la persona con discapacidad intelectual porque es el lugar en el que va a pasar un mayor tiempo y en donde va a recibir recurrentes apoyos (Verdugo, 2004).

En este sentido, parece necesario estudiar la CdVF y las dimensiones y variables que en ella están incidiendo para conocer las repercusiones que puede conllevar no solo en la vida de la persona con discapacidad intelectual, sino también en la vida del propio sistema familiar. Sin obviar, como se comentaba en puntos anteriores, la concepción actual de familia como ecosistema. En este sentido, se puede abordar la CdVF en torno a dos ejes: *a) Orientación individual* que tendría que ver con las características de cada miembro de la familia y con variables de calidad de vida individual que inciden a la calidad de vida de la familia como totalidad; y *b) Orientación familiar* que haría referencia a factores o variables que inciden en la unidad familiar (Beachcenter, s.f.). Ambos niveles, individual y familiar, interactúan a la hora de explicar y predecir la CdVF (Zuna, Summers, Turnbull, Hu & Zu, 2010).

Si reparamos en los resultados de numerosas investigaciones que se han ocupado de investigar la CdV de familias con hijos o hijas con DI, una de las conclusiones más importantes a la que podemos llegar es que tener un hijo o hija con discapacidad intelectual no cambia las prioridades de vida de los padres, de las madres y la familia, puesto que dan la misma importancia a las diversas esferas de calidad de vida (Browne & Bramston, 1998; Cunningham, 2000). Es decir que

> "la vida de una familia con un miembro con discapacidad no se tiene por qué diferenciar significativamente de la vida de una familia que no tienen un miembro con discapacidad. Dicho de otro modo: cometeríamos un grave error si atribuyéramos a la presencia de un miembro con discapacidad todas las características o fenómenos de la familia´" (Fantova, 2000a, p.7).

A continuación, analizaremos más específicamente las variables identificadas por la literatura revisada como predictores de CdVF (Chou et al., 2009a; Cunningham, 2000; Fantova, 2000a; Martínez et al., 2012; Poston et al., 2003; Steel et al., 2011). Dichos resultados, tomando en consideración las variables a las que hacen referencia, pueden ser agrupados en torno a *tres grupos de variables:*

- *Variables individuales:* harían referencia a las variables que inciden en la calidad de vida de los miembros individuales de la familia pero que tienen impacto en la calidad de vida del resto de los miembros de unidad familiar.
- *Variables de la unidad familiar:* guardarían relación con variables que inciden en la calidad de vida de la familia como totalidad;

- *Variables relacionadas con la actuación de servicios y programas:* Harían referencia a apoyos, servicios y prácticas que actúan como variables mediadoras o moderadoras para predecir la CdVF.

Variables individuales

1. En primer plano la CdVF parece estar estrechamente relacionada con el hijo o hija con discapacidad: *"Si élo ella está bien, nosotros estamos bien".* Las conclusiones a las que llegan la mayor parte de los estudios consultados es que existe una estrecha relación entre la calidad de vida percibida por las familias y la calidad de vida del familiar con discapacidad (Beachcenter, s.f.; Cunningham, 2000; Martínez et al., 2012).

   Analizando lo que esconde esta frase, *"si él o ella está bien, nosotros estamos bien"*, salen temas como:

   - *Bienestar físico/mental/emocional y nivel de discapacidad del familiar con DI*. La sobrecarga para la familia es mayor en los casos en los que se unen varias discapacidades o problemas de salud añadidos en un mismo familiar. Las familias de un familiar con un diagnóstico de CI bajo y con más de una discapacidad manifiestan niveles más bajos de calidad de vida que los cuidadores o las cuidadoras de personas adultas con una discapacidad menos severa (Beachcenter, s.f.; Chou, Chiao, & Fu., 2011; Cunningham, 2000; Martínez et al., 2012). Unido a esto, encontramos también la ausencia/presencia de problemas de conducta en el familiar con DI. Según nos informan algunos estudios consultados, los problemas de conducta en el familiar con DI inciden directamente en el nivel de CdVF porque exigen de la familia un mayor control, dependencia y limitan las posibilidades de vida independiente (Poston et al., 2003) y producen un mayor nivel de estrés en los padres y madres (Baker, Blacher, Crinc & Edelbrock, 2002).

   - *Vida normalizada*: en este sentido el hecho de que el hijo o hija o familiar con discapacidad lleve una vida lo más normalizada / menos dependiente posible contribuye a una mejor calidad de vida. Un elemento fundamental que contribuye a normalizar la vida tanto en la persona con discapacidad como en la familia es, en casi todos los casos, disponer de servicios de apoyo (servicios educativos, de empleo, de ocio y tiempo libre, de vivienda, residenciales…) que posibiliten que el familiar con discapacidad lleve a cabo una vida lo más normalizada posible. En este sentido, se ha comprobado que en las familias en las que el familiar con

discapacidad asistía a un programa educativo, salía fuera de casa para trabajar o vivía de manera independiente (viviendas tuteladas, residencias,…) informaban de una mayor satisfacción en la CdVF en comparación con los casos en los que permanecía en casa (Chou, Lin, Chang & Schalock, 2007; Chou et al., 2009b; Córdoba, Mora, Bedoya & Verdugo, 2007; Werner, Edwards & Baum, 2009). Este dato viene a demostrar la importancia que la dimensión 'apoyo de servicios' tiene en la CdVF.

- Lo anterior está muy ligado a *la posibilidad /expectativa de la persona con discapacidad de construir proyectos vitales*, y esto a su vez, está muy relacionado con su nivel de discapacidad. Cuando hablamos de proyectos vitales, hacemos referencia a proyectos vitales básicamente independientes-de (padres-madres-hermanos): tener un trabajo, vivir solo o sola, salir solo o sola, quedarse solo o sola en casa. Esto está directamente ligado a que los padres, madres y hermano o hermanass también puedan estar solos o solas, no renunciar a su espacio/proyecto vital. El nivel de independencia/dependencia percibido por las familias es, en consecuencia, un importante predictor de su calidad de vida. En este sentido, poder relajar la responsabilidad-necesidad sentida por las familias (padres, madres y hermanos) es básico para que ellas puedan construir / re-construir su proyecto vital independiente del proyecto del familiar con discapacidad. De hecho, la posibilidad de hacer planes como viajar, salir a cenar... tener una vida independiente, aparece como una expectativa importante para mejorar su calidad de vida. En otras palabras, mientras mayor sea la necesidad de supervisión de la persona con discapacidad mayores restricciones tiene la familia (Chou, Pu, Kroger & Fu, 2010; Cunningham, 2000; Poston et al., 2003).

2. *Edad de la persona con DI:* Aunque son pocos los estudios sobre CdVF que incluyen personas con DI adolescentes, jóvenes o adultas (Ajuwon & Brown, 2012; Bertelli et al., 2011) algunos de ellos han asociado la satisfacción experimentada por la familia con respecto al momento de transición, con el bienestar emocional de la familia. Estos estudios, demuestran que es imprescindible poner el foco en aquellas familias con hijos e hijas en transición a la vida adulta, en primer lugar, porque la transición, representa un momento crítico, en el que tanto las personas con DI como sus familias necesitan información, apoyos y recursos que les ayuden a superar los cambios, el estrés y la incertidumbre derivada de la nueva situación familiar (Blacher, 2011;

Boehm, Carter & Taylor, 2015; Kim & Turnbull, 2004; Neece, Kraemer & Blacher, 2004).

3. *La variable Género del cuidador o cuidadora principal*: La persona con DI requiere de una serie de cuidados. El cuidador o cuidadora principal suele ser un familiar que sobrelleva una importante carga física y emocional. La sobrecarga que vivencian los cuidadores y cuidadoras se ve reflejada en un mayor grado de estrés y una disminución de su calidad de vida (Browne & Bramston, 1998; García & Crespo, 2008; Cunningham, 2000). En este sentido, merece una especial atención la figura de la mujer cuidadora o la figura materna, puesto que las mujeres frente a los hombres tienen una mayor sobrecarga en las tareas de cuidado y más limitadas las actividades sociales (Burton-Smith, McVilly, Yazbeck, Parmerter & Tsutsui, 2009; Chou et al., 2007). Al respecto, algunos estudios señalan que las madres que compatibilizan el cuidado del familiar con DI y el trabajo fuera de casa (a jornada completa o parcial) tienen puntuaciones más altas en los dominios físico y psicológico en la escala de calidad de vida frente a las madres que no trabajan y se dedican exclusivamente al cuidado de la familia, en general, y del familiar con DI, en particular (Chou et al., 2010). Probablemente porque las madres que trabajan fuera de casa encuentran una mayor realización personal y tienen un apoyo social mayor que en los casos en los que la madre no trabaja (Cunningham, 2000). De esta forma, el género aparece en algunos estudios como una variable importante a la hora de explicar la calidad de vida de los diferentes miembros de la familia, demostrando que los hombres manifiestan un nivel de CdVF superior al que manifiestan las mujeres que, en la mayor parte de los casos, son las cuidadoras principales del familiar con DI (Chou et al., 2009b). En este sentido, hay estudios que apuntan la necesidad de que desde los servicios de orientación y apoyo a las familias, además de prestar especial atención a la situación de la mujer cuidadora, se implementen medidas o programas de apoyo dirigidos a los padres y madres que contribuyan a favorecer una mayor participación y corresponsabilidad de la figura masculina en el cuidado del familiar con discapacidad (Cunningham, 2000).

4. *Edad de los cuidadores*: En relación al envejecimiento de los cuidadores, Chou et al. (2007) y Chou et al. (2009b) observaron que los cuidadores o cuidadoras más mayores (mayores de cincuenta y cinco años) en comparación a los o las más jóvenes (menores de cincuenta y cinco años) relataron una inferior calidad de vida, menos apoyos de la familia, una percepción más negativa de tener un miembro en la familia con discapacidad y mayores preocupaciones sobre las futuras medidas de los cuidados

de la persona adulta. Puntualizan que los cuidadores o cuidadoras mayores están aislados o aisladas del apoyo formal e inclusive pierden el apoyo informal. Además, señalan la falta de previsión en la planificación del futuro de estas personas. Es fundamental un asesoramiento en el proceso de planificación de la vida futura del familiar con DI para poder mantener su calidad de vida una vez sus padres, madres o hermanos o hermanas no puedan hacerse cargo de sus cuidados, mediante el análisis de sus necesidades futuras (Reilly & Conliffe, 2002). Sin olvidar la importancia de planificar las necesidades y las preocupaciones de todos los miembros de la familia afectados por el envejecimiento de los cuidadores o cuidadoras principales (madre y/o padre) para mantener la CdVF (Jokinen, 2006). Por tanto, en esta situación todos los miembros de la familia requieren adaptaciones para la conservación de su calidad de vida (Rodríguez, Verdugo, & Sánchez, 2008).

5. *Salud*: Numerosos estudios relacionan esta variable con la CdVF. En general, sugieren que la ausencia/presencia de problemas de salud en los miembros de la familia es un predictor de niveles de CdVF. En concreto, un número importante de estudios se han centrado en analizar la incidencia entre la presencia de problemas como la depresión o el estrés en la CdVF, concluyendo una relación negativa (Chou et al., 2007; Cordoba et al., 2007; Cunningham, 2000; Martínez et al., 2012).

6. *Las creencias* de los miembros de la familia, entendidas como las atribuciones de sentido, expectativas o comprensión sobre todo relacionado con el hecho de tener un familiar con DI, es otra variable que parece estar incidiendo en la CdVF. El Significado de la discapacidad en la familia o las expectativas sobre el futuro del familiar con DI son variables que, según algunas investigaciones revisadas, parecen tener una incidencia positiva en la predicción de la CdVF (Cunningham, 2000; Martínez et al, 2012; Summers et al., 2005; Zuna et al., 2010).

Variables de la unidad familiar:

1. *El funcionamiento, la co-responsabilidad del propio núcleo familiar y las estrategias de afrontamiento desarrolladas por ese núcleo familiar para manejar los problemas y buscar soluciones* es otra variable que aparece en numerosas investigaciones como un predictor de una mejor CdVF (Cunningham, 2000; Martínez et al., 2012). Aparece la figura materna como el soporte básico del hijo o hija con discapacidad. Pero se percibe en todos los casos que cuando ese soporte se acompaña de la responsabilidad compartida de los otros miembros del núcleo familiar, sobre todo de la figura paterna,

la percepción del nivel de calidad de vida es mayor. En general, los estudios revisados arrojan datos que informan de una buena cohesión familiar. Las familias perciben una buena relación familiar (relaciones maritales y relaciones entre padres, madres, hijos e hijas) y niveles altos de co-responsabilidad en la toma de decisiones y en la solución de problemas (Chou et al., 2007; Petrowski, Edwards, Isaacs & Brown, 2008; Summers et al., 2005). Refieren también cambios positivos derivados de la propia experiencia de vivir con un familiar con discapacidad y con lo que este hecho te aporta como familia y como persona: desarrollo de valores que tienen que ver con la solidaridad, el respeto al diferente, sensibilidad... y que no estarían presentes sin esa experiencia vital. Son resultados que indican un cambio de creencias hacia una actitud más prosocial (Cunningham, 2000; Martínez, et al., 2012; Steel et al., 2011).

2. *El apoyo social, la integración en la comunidad, la aceptación del entorno cercano, el soporte emocional y material de la familia extensa*… son otros aspectos importantes que son valorados por las familias como factores que contribuyen a mejorar su calidad de vida. Contar con redes de apoyo naturales es importante para las familias, contribuye a normalizar su vida y la de su familiar con discapacidad (Aznar, & Castañón, 2005; Córdoba et al., 2007; Martínez et al., 2012). Investigaciones revisadas inciden en la conveniencia de evitar o disminuir el aislamiento social que pueden experimentar algunas familias –aspecto especialmente importante en el caso de las mujeres- y reforzar las redes sociales, puesto que los resultado obtenidos indican que esta es una de las variables que obtiene una menor puntuación y que los apoyos externos con los que cuentan las familias suelen ser bastante reducidos (Burton-Smith et al., 2009; Chou et al., 2007; Petrowski et al. 2008; Steel, 2011; Summers et al., 2005; Werner et al., 2009a).

3. *Bienestar económico*: Esta variable es señalada por numerosos estudios como un predictor importante de la CdVF. En concreto, las investigaciones analizadas sugieren que la CdVF es menor en aquellas familias con ingresos más bajos. En consecuencia, gozar de una estabilidad económica que permita hacer frente a las necesidades familiares es un factor que contribuye a una mejor calidad de vida en las familias (Cho et al., 2007; Córdoba et al., 2007; Cunningham, 2000; Martínez et al., 2012; Summers et al., 2005).

4. *Lugar de residencia (rural/urbana)*: Aunque no son muy numerosos los estudios consultados que han valorado la incidencia de esta variable en la CdVF, existen algunas investigaciones que han obtenido resultados que relacionan el lugar de residencia

familiar con su calidad de vida. En este sentido, los datos obtenidos informan que la familias que viven en zonas urbanas tienen un nivel de calidad de vida superior a las que lo hacen en zonas rurales (Chou et al., 2007; Martínez et al., 2012). Entre las razones que se aducen, destaca el hecho de un mayor acceso entre las familias que habitan en zonas urbanas a la información y a los servicios y programas existentes.

Variables relacionadas con la actuación de servicios y programas:

1. *El apoyo de servicios/apoyo profesional es uno de los mayores predictores de resultados positivos en la CdVF.* La cantidad y calidad de la oferta de servicios existente son percibidas por las familias como elementos importantes que mejoran su calidad de vida. El acceso y la disponibilidad de recursos humanos y materiales, ya sean específicos o generales, es valorado por todas las familias como algo que les ayuda a vivir mejor y que ayuda a vivir mejor a su familiar con discapacidad. Es decir, las familias perciben la existencia de servicios de apoyo como una variable que contribuye a mejorar su calidad de vida y la del familiar con DI (Aznar & Castañón, 2005; Browne & Bramston, 1998; Chou et al., 2007; Córdoba et al., 2007; Cunningham, 2000; García & Crespo, 2008; Giné, 2000; Martínez et al., 2012; Minnes, Woodford, & Passey, 2007; Pretowski et al., 2008; Summers et al. 2005). En este sentido, aluden tanto a los recursos para la persona con discapacidad intelectual (trabajo, ocio, vivienda, tutela...), como a los servicios para la familia (respiro, autoayuda, tutela, formación...). A este respecto, las familias expresan que el apoyo profesional que ellas reciben está centrado fundamentalmente en la persona con DI y tiene en cuenta a la familia en menor medida. Una mayor ayuda y apoyo a las familias proporcionaría más tiempo para ellas y sus hijos e hijas y, por tanto, ayudaría a mejorar su calidad de vida (Steel et al., 2011). En palabras de Giné (2000, p. 10):

> "…no debe perderse de vista que la pura identificación de las necesidades de las familias podría quedar en un ejercicio estéril si no se vincula también con la existencia de una oferta de servicios que de forma coordinada los hace accesibles a los ciudadanos; con otras palabras, las necesidades nunca se dan en el vacío sino que dependen también en gran medida del entorno político, social y económico. En consecuencia, la reflexión sobre las necesidades debe estar asociada a la conveniencia, viabilidad y accesibilidad de los servicios que pudieran eventualmente darles respuesta".

2. Unido a lo anterior, aparece como otro aspecto relevante el *acceso a la información:* información sobre la discapacidad, información sobre los recursos, información de los y las profesionales en el momento del diagnóstico, en el momento de acceder a la escuela, en el momento de salir de la escuela... Da seguridad y ayuda a planificar la vida. Apuntan, también, la necesidad de ser asesoradas respecto a los servicios más acordes con sus necesidades específicas ya que señalan que la búsqueda del servicio/profesional adecuado puede llevar mucho tiempo (Aznar & Castañón, 2005; Steel, 2011; Burton-Smith et al., 2009; Minnes et al., 2007).

3. Por último, otra variable importante recogida en numerosos estudios guarda relación con la *necesidad de planificar el futuro de la persona con discapacidad* (Chou, Pu, Lee & Kröger, 2009b; Jokinen, 2006; Reilly & Conliffe, 2002). A pesar de las necesidades y preocupaciones que tienen las personas con DI y sus familias en cada etapa del ciclo vital, los padres y las madres expresan preocupaciones respecto a cuestiones de futuro, destacando el proceso de envejecimiento, la adaptación a cambios relacionados con la edad, el papel que van a tener que asumir sus hijos e hijas sin DI y el sistema de servicios (Jokinen & Brown, 2005). El núcleo familiar se reduce en muchas ocasiones a la pareja y a la persona con discapacidad. Los padres y las madres mayores reajustan sus expectativas y proyectos vitales para afrontar una etapa final, valorándose aspectos como cierta regularidad y previsión de los acontecimientos vitales. Algunas de las posibles soluciones que se comentan es que haya más servicios residenciales, más viviendas, más servicios/profesionales que ayuden a las familias a elaborar planes de futuro (Schippers & Boheemen, 2009). El acceso y la disponibilidad de recursos humanos y materiales vuelven a aparecer otra vez como un elemento importante porque eso ayuda a vivir, a planificar la vida, a "vivir con tranquilidad" que es, para muchas familias, sinónimo de calidad de vida.

1.5. INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN DE LA CDVF: ESTUDIOS DE REFERENCIA

Diversos grupos de investigación han enfocado sus estudios en CdVF hacia la conceptualización y desarrollo teórico, hacia el desarrollo y modificación de las herramientas de medición y hacia el análisis del impacto de los apoyos y servicios en la mejora de la CdVF (Hu, Summers, Turnbull & Zuna, 2011).

A comienzos de los años 90, las investigaciones utilizaban variables dependientes que limitaban las experiencias de las familias a aspectos como el estrés causado por el impacto de la persona con discapacidad en la familia y el estrés derivado de la atención a la persona con

discapacidad (Isaacs et al., 2007). A finales de los 90, se ponen en marcha varias iniciativas con el objetivo de construir un marco de referencia para la Calidad de Vida de las familias con hijos e hijas con discapacidad intelectual. Diversos autores y autoras (Giné et al., 2013b; Hu et al., 2011; Isaacs et al., 2007) identifican tres iniciativas de relevancia en el estudio de la CdVF: el proyecto International Family Quality of Life Project, el Programa de Investigación en CdVF creado por el Beach Center on Disability y el Proyecto de Investigación en CdVF llevado a cabo en América Latina. De estas iniciativas surgen los siguientes instrumentos de medición que han contribuido a la conceptualización de la CdVF: Family Quality of Life Survey (FQoLS-2006); Beach Center Family Quality of Life Scale; Latin American Family Quality of Life Scale.

Recientemente, en nuestro entorno, un equipo de investigación, dirigido por Giné et al. (2010), ha realizado un estudio obteniendo como resultado la `Escala de Calidad de Vida Familiar para Familias con hijos e hijas con discapacidad intelectual o del desarrollo´ que, como veremos más adelante, ha servido como instrumento de evaluación en el `Programa de Apoyo para la CdVF´ (ver capítulo 2), objeto de estudio en esta tesis doctoral.

A continuación, se describen aquellas aportaciones de interés al estudio en CdVF de las cuatro iniciativas mencionadas en párrafos anteriores (marco del estudio, concepto o modelo de CdVF, instrumento de medición, resultado por dimensiones de estudios relevantes en CdVF). Cabe destacar, en relación a los estudios en CdVF, que tras la búsqueda realizada en distintas bases de datos como EBSCOHost, SCOPUS o Web of Science, dichos estudios se concentran, en su mayoría, en dos de las iniciativas presentadas y en la utilización de sus instrumentos de medición. En concreto, en el International Family Quality of Life Project y en el Programa de Investigación en CdVF del Beach Center on Disability, siendo este un síntoma de su repercusión a nivel internacional. En relación a los resultados de los estudios, decir que solo hemos encontrado resultados de los estudios relacionados con los instrumentos de medición de estas dos iniciativas.

Como veremos más adelante, los resultados se presentan por dimensiones y en relación con los conceptos de importancia y satisfacción (Tablas 1.1 y 1.4). Esta decisión se justifica, por una parte, por la propia estructura de los instrumentos de medición analizados que ordenan los ítems en dimensiones de CdVF; y, por otra, por su utilidad en la posterior discusión de resultados del estudio realizado en la presente tesis doctoral.

Por último, señalar que en este apartado se hará especial hincapié en el estudio realizado por Giné et al. (2010) y en la `Escala de Calidad de Vida Familiar para Familias con hijos e hijas con

discapacidad intelectual o del desarrollo´, por su relevancia en el estudio realizado en la presente investigación.

1.5.1. International Family Quality of Life Project

1.5.1.1 Marco del estudio

El proyecto `International Family Quality of Life Project´ dio comienzo en el año 1997 dirigido por un equipo de investigación formado por investigadores e investigadoras de Australia, Canadá, Israel y Estados Unidos. El proyecto fue presentado en agosto de 2000 en un congreso internacional celebrado en Seattle (Brown et al., 2003; Petrowski et al., 2008; Turnbull, Brown & Turnbull, 2004). Los objetivos principales del proyecto fueron: desarrollar una conceptualización para la CdVF; desarrollar herramientas y métodos para la recogida sistemática de datos basados en la información proporcionada por las familias; y trabajar hacia la aplicabilidad del conocimiento adquirido para la mejora de la calidad de vida de las familias (Hu et al., 2011; Isaacs, 2007; Turnbull et al., 2004).

De los resultados de los estudios realizados en los distintos países, surge la primera versión de la `Family Quality of Life Survey (FQoLS-2000)´, y tras un periodo de 4 años de prueba (del año 2000 al año 2004), en la que participaron cinco países: Australia, Canadá, Israel, Corea del Sur y Taiwan, se realizaron las modificaciones necesarias hasta obtener la FQoFS-2006. Esta escala, que se describe a continuación, ha sido utilizada en numerosos estudios en diferentes países entre los que encontramos Australia, Canadá, Israel, Italia, Japón, México, Polonia, Corea del Sur, Taiwan y Países Bajos, y su versión ha sido traducida y validada en multitud de lenguas, como el bosnio, chino, hebreo (Isaacs et al., 2007), alemán, francés, japonés o español (traducida por Sainz & Verdugo, 2006; en Brown et al., 2006a), de ahí la denominación de "Escala Internacional".

1.5.1.2. Concepto de CdVF[1]

El primer paso del equipo del `International Family Quality of Life Project´ en la conceptualización de la CdVF, fue reconocer a la familia como una estructura de principal importancia para el funcionamiento y estabilidad de la sociedad (Brown & Brown, 2004b). El

[1] En este apartado se tomará como referencia principal, tanto en la conceptualización de la CdVF como en la descripción del instrumento de medición, la versión revisada y definitiva de la escala, la *Family Quality of Life Survey (FQoLS-2006).*

buen funcionamiento de las familias supone un apoyo óptimo para la sociedad y las familias con una efectiva CdV son vistas como un recurso (Isaacs et al., 2007).

El equipo de investigación asume que existen diversidad de posibles definiciones para el concepto de familia y que, por lo tanto, la mejor definición es la que la propia familia construye de sí misma (Brown et al., 2010).

Una vez reconocida la importancia de la familia como recurso, el grupo de investigación asumió como punto de partida para la conceptualización de la CdVF algunos principios básicos aceptados en la literatura en CdV (Isaacs et al., 2007) que definen, por una parte, la CdVF como un constructo (Schalock, 2004):

- *Multidimensional e influenciado por factores personales*- relaciones íntimas, vida familiar, amistades, trabajo, educación, salud, nivel de vida- *y ambientales*- comunidad, pueblo o ciudad de residencia, alojamiento, país-.
- Compuesto generalmente de las *mismas dimensiones* para todos los individuos o grupos aunque con diferencias en torno a la *importancia de los distintos aspectos* en algunos individuos o grupos y en otros.
- *Incluye elementos subjetivos y objetivos*. El *aspecto subjetivo* normalmente hace referencia a la importancia que la familia da a una dimensión en particular y a como los miembros de la familia sienten su vida respeto a esa dimensión. El valor que la familia otorga a esta dimensión suele estar influenciado por la cultura y las experiencias familiares. El *aspecto objetivo* tiene que ver con aspectos directamente observables o que se pueden medir como, por ejemplo, los ingresos económicos o el nivel educativo (Schalock & Verdugo, 2003; Schalock, 2004). Pero según Schalock (2004), es principalmente la percepción individual o familiar la que refleja la CdV que experimentan, es decir, los aspectos subjetivos.

Por otra parte, hablan del estudio en CdVF en los siguientes términos:

- Los mejores estudios en CdV y, por tanto, de CdVF utilizan *metodología cualitativa y cuantitativa*.
- Su propósito específico es el de *comprender y mejorar la vida de las personas con discapacidad y sus familias.*

Partiendo de estos principios, de la conceptualización y modelos de CdV individual, de la literatura sobre familias con hijos e hijas con discapacidad intelectual (Isaacs et al., 2007) y de los resultados obtenidos en las investigaciones realizadas por el grupo de investigación

internacional, el equipo del `International Family Quality of Life Project´ conceptualizó la CdVF en términos de *nueve dimensiones*[2] (Figura 1.2)- *salud, bienestar económico, relaciones familiares, apoyo de otros, apoyo de servicios, influencia de valores, carreras, ocio y recreo e integración en la comunidad*- y cada una de las dimensiones en términos de *seis conceptos* clave- *importancia, oportunidades, iniciativa, logro, estabilidad y satisfacción*- que hacen referencia a las características comunes de dichas dimensiones.

- **Salud:** Esta dimensión explora la salud física y mental de la familia como consecuencia de los problemas de salud de uno de los miembros.
  Ejemplos de preguntas de la escala:
  - ¿Tiene el miembro (los miembros) de su familia con discapacidad intelectual problemas graves de salud física y/o mental?
  - ¿Hay oportunidades en su zona para atender a las necesidades sanitarias de su familia?
  - ¿Se esfuerzan los miembros de su familia para mantener o mejorar su salud, como hacer ejercicio habitualmente, o prestar atención a la dieta?
- **Bienestar económico:** Esta dimensión explora la situación económica de la familia en su conjunto, preguntando por los recursos económicos y materiales que necesitan para garantizar las necesidades básicas de la familia.
  Ejemplos de preguntas de la escala:
  - ¿Recibe su familia algún apoyo económico de fuentes diferentes al trabajo (como donaciones, pensiones, inversiones…)?
  - ¿Cuántas de las necesidades básicas de su familia (por ejemplo, comida, ropa, vivienda) cubren sus ingresos familiares?
  - ¿Cuánta importancia tiene el bienestar económico para la calidad de vida de su familia?
- **Relaciones familiares:** Esta dimensión explora las relaciones e interacciones intrafamiliares y el clima familiar que se origina como consecuencia de todas estas relaciones que se dan en la familia.
  Ejemplos de preguntas de la escala:
  - ¿Quién asume la responsabilidad de que funcionen los asuntos cotidianos en su familia?
  - ¿Se esfuerzan los miembros de su familia para mantener buenas relaciones entre ellos?
  - ¿Disfrutan los miembros de su familia de buenas relaciones entre sí?

[2] La nomenclatura de referencia para las dimensiones y los conceptos ha sido tomada de la versión española de la escala traducida por Fabián Sainz y Miguel Ángel Verdugo (Brown et al, 2006a).

- **Apoyo de otros:** Esta dimensión explora el apoyo práctico y emocional que la familia recibe de otras personas.
  Ejemplos de preguntas de la escala:
  - ¿Cuánto le ayudan los parientes (distintos a los que ha identificado como familia nuclear) con asuntos prácticos, como cuidar de miembros de la familia, comprar o cuidar la casa?
  - ¿Hay oportunidades de recibir apoyo práctico y emocional que su familia podría necesitar de otras personas, excluyendo a quienes prestan servicios?
  - ¿Hasta qué punto recibe su familia apoyo práctico y emocional de otras personas, excluyendo a los prestadores de servicios?
- **Apoyo de servicios:** Esta dimensión explora los apoyos que la familia recibe por parte de servicios relacionados con la discapacidad.
  Ejemplos de preguntas de la escala:
  - ¿Cuáles de estos servicios ha utilizado usted o los miembros de su familia?
  - ¿Cuánta importancia tiene para la calidad de vida de su familia el apoyo de los servicios relacionados con la discapacidad intelectual?
  - ¿Hay oportunidades en su zona de recibir los servicios relacionados con la discapacidad intelectual que necesita su familia?
- **Influencia de valores:** Esta dimensión explora el grado en que la familia está influida por valores personales, espirituales, religiosos y culturales, y el impacto de esta influencia en la familia.
  Ejemplos de preguntas de la escala:
  - ¿Son los valores de su familia…? Personales/Espirituales/Religiosos/Culturales.
  - ¿Cuán importantes son para la calidad de vida de su familia los valores personales, espirituales, religiosos y/o culturales?
  - ¿Hasta qué punto mantienen los miembros de su familia valores personales, espirituales, religiosos y/o culturales que contribuyen a la calidad de vida de su familia?
- **Carreras:** Esta dimensión explora las oportunidades de cada miembro de la familia para formarse, desempeñar su trabajo y las posibilidades de compatibilizar los proyectos de vida individuales con el cuidado de la persona con discapacidad.
  Ejemplos de preguntas de la escala:
  - ¿Ha dejado algún miembro de su familia su trabajo o formación para cuidar al miembro(s) con discapacidad de su familia?
  - ¿Hay oportunidades para los miembros de su familia de ejercer o formarse para las carreras profesionales que quieren y asistir a las escuelas que quieren?
  - ¿En qué medida han podido los miembros de su familia prepararse y tener la formación y carreras profesionales que querían?
- **Ocio y recreo:** Esta dimensión explora la participación de los miembros de la familia en actividades de ocio y tiempo libre.
  Ejemplos de preguntas de la escala:
  - ¿En qué medida está el/los miembro/s de su familia implicado en sus actividades familiares de ocio y tiempo libre?
  - ¿Se esfuerzan los miembros de su familia para participar en actividades de ocio y tiempo libre?
  - ¿En qué medida participan los miembros de su familia en actividades de ocio y tiempo libre?
- **Integración en la comunidad:** Esta dimensión explora la interacción de la familia con la comunidad.

Ejemplos de preguntas de la escala: - ¿Ha experimentado su familia algún tipo de discriminación en su comunidad? - ¿Se esfuerzan los miembros de su comunidad en interactuar con las personas y lugares de su comunidad? - ¿En qué grado interactúa su familia con las personas y lugares de su comunidad?

Figura 1.2. Dimensiones de CdVF y ejemplos de preguntas de la Family Quality of Life Survey (FQoLS-2006).
Fuente: Adaptado de Brown, I., Brown, R. I., Baum, N. T., Isaacs, B. J., Myerscough, T., Neikrug, S., Roth, D., Shearer, J. y Wang, M. (2006b). Family Quality of Life Survey: Main caregivers of people with intellectual disabilities (trad. Fabián Sainz y Miguel Ángel Verdugo). Toronto, ON, Canadá: Surrey Place Centre.

Por último, Brown et al. (2010) diferencian entre *CdVF interna y externa*. Relacionan la *CdVF interna* con la percepción de la familia respecto a aspectos que en gran medida tienen que ver con valores familiares y con la relación interna de la familia. Es decir, con cómo percibe la familia su funcionamiento en relación a dimensiones como la salud, relaciones familiares y creencias espirituales y culturales. Mientras que la *CdVF externa* se relaciona con aspectos o eventos externos a la familia que impactan de forma diferente en esta y en cada uno de sus miembros. Estos aspectos aparecen relacionados con dimensiones como la económica, el apoyo de servicios o el apoyo de otras personas de la comunidad. Con frecuencia las dimensiones internas y externas interactúan, de modo que las dimensiones relacionadas con la CdVF externa impactan de forma tanto positiva como negativa en el funcionamiento familiar (CdVF interna).

1.5.1.3. Instrumento de medición

La `Family Quality of Life Survey (FQoLS-2006)´ (Brown et al., 2006b) fue inicialmente elaborada en el año 2000 por el grupo `Quality of Life Research Unit´ (Giné et al., 2013b; Isaacs et al., 2012). Tras la revisión y modificación de la primera versión, surgió la versión definitiva, la FQoLS-2006 (Brown et al., 2006b). La escala, como adelantábamos en puntos anteriores, ha sido traducida a multitud de lenguas y está disponible en dos versiones: La versión general (FQoLS-2006, general version) está pensada para ser utilizada en familias que no tienen ninguna persona con discapacidad y suele ser de utilidad en grupos de control o para estudios con familias sin personas con discapacidad; La versión para familias de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (FQoLS-2006, ID/DD version), está pensada para familias de personas con discapacidad (Samuel, Rillotta & Brown, 2012b).

Según la definición del manual de aplicación de la escala (Brown et al., 2006b), la Family Quality of Life Survey (FQoLS-2006, ID/DD versión),

> "es un método para centrarse en la calidad de vida de las familias que tienen uno o más miembros con discapacidad intelectual. Es una forma de atender al grado en que la calidad de vida de una familia es agradable, significativa y apoyada por los tipos de recursos que son importantes para los miembros de la familia, así como una forma de tener en cuenta las dificultades que afrontan las familias" (p.4).

La escala recoge datos cuantitativos, mediante una escala tipo Likert (de 0 a 5), y datos cualitativos mediante preguntas abiertas, y está estructurada en *11 secciones* (Samuel et al., 2012b): La primera sección es *introductoria* y recoge datos demográficos sobre la familia y la o las personas con discapacidad (género, edad, diagnóstico, etc.). Las nueve secciones siguientes se corresponden con las *nueve dimensiones* de la vida en familia: *salud, bienestar económico, relaciones familiares, apoyo de otros, apoyo de servicios, influencia de valores, carreras, ocio y recreo e integración en la comunidad* (Brown et al., 2006a; Giné et al., 2013; Issacs, 2007; Summers et al., 2005; Werner et al., 2009a). Cada una de las nueve secciones se compone de dos secciones (A y B), la sección A tiene preguntas que recogen información general y proporcionan contexto, y la sección B contiene preguntas relacionadas con *6 conceptos clave*: importancia, oportunidades, iniciativa, logro, estabilidad y satisfacción. La undécima y última sección pregunta sobre *impresiones generales de la CdVF*.

Diversos artículos han revisado y comparado las *características psicométricas* de la presente escala de CdVF y de la escala de CdVF del Beach Center (Hoffman et al., 2006; Hu et al., 2011; Isaacs et al., 2007; Perry & Isaacs, 2015; Summers et al; 2007). Aunque distintos autores y autoras han estudiado la consistencia interna de la escala, situándola por encima de 0.70, la fiabilidad (alfa de Cronbach) de las distintas subescalas (ente 0.60 y 0.92) (Hu et al., 2011; Isaac et al., 2007) y la consistencia interna de las nueve dimensiones con respecto a *importancia* y *satisfacción* (Perry & Isaacs, 2015), lo cierto es que a día de hoy, ni la página web del `Surrey Place Center´ donde se encuentran accesibles los manuales de las distintas adaptaciones a la escala, ni el propio manual del instrumento presentan información detallada sobre la fiabilidad y la validez de la escala. Según la información que se muestra en la página web, a pesar de que en la actualidad esta información no se encuentra disponible, si lo estará en un futuro próximo, al igual que las novedades que vayan surgiendo al respecto.

Por último, en cuanto a la forma de administrarse, la escala puede ser cumplimentada por el cuidador o cuidadora principal (autoadministrada) o por un o una profesional con el cuidador o cuidadora principal (administración cara a cara).

1.5.1.4. Estudios de referencia

En este punto, en primer lugar, se recogen en la Tabla 1.1 los resultados de algunos estudios de referencia en CdVF que han hecho uso de las distintas versiones y adaptaciones de la `Family Quality of Life Survey´, recogiendo información acerca del país en el que se realiza el estudio, la referencia del mismo, el instrumento de medición utilizado, la muestra y los resultados del estudio por dimensiones. En segundo lugar, se procede al análisis de la tabla.

Tabla 1.1. *Estudios de Referencia que han utilizado el instrumento `Family Quality of Life Survey´*

PAÍS	REFERENCIA DEL ESTUDIO	INSTRUMENTO DE MEDICIÓN	MUESTRA	RESULTADOS EN DIMENSIONES*			
				IMPORTANCIA		SATISFACCIÓN	
				DIMENSIÓN	PUNTUACIÓN (mayor a menor)	DIMENSIÓN	PUNTUACIÓN (mayor a menor)
CANADÁ	Jokinen & Brown (2005)	Se utilizó como guía un cuestionario adaptado de la "Quality of Life Survey (FQOLS-2000)"	15 participantes: 3 padres y 12 madres de personas adultas con DI.	En la versión inicial de la escala, la FQLS-2000, no se contemplaba la dimensión importancia.		• Ocio y recreo • Relaciones familiares • Influencia de valores • Apoyo de servicios • Bienestar económico • Integración en la comunidad	• 5 sobre 5 • 4.5 sobre 5 • 4.2 sobre 5 • 3.7 sobre 5 • 3.7 sobre 5 • 2.7 sobre 5
BRITISH COLUMBIA CANADÁ	Brown, MacAdam-Crisp, Wang & Iarocci (2006c)	Quality of Life Survey (FQOLS-2000)	51 familias de niños/as con síndrome de Down (33 familias) o Autismo (18 familias) Grupo control (18 familias)	En la versión inicial de la escala, la FQLS-2000, no se contemplaba la dimensión importancia.		FAMILIAS DE NIÑOS/AS CON SYNDROME DROWN • Relaciones familiares • Salud • Ocio y recreo • Carreras • Influencia de valores • Apoyo de servicios • Bienestar económico • Apoyo de otros	FAMILIAS DE NIÑOS/AS CON SYNDROME DROWN • 4.4 sobre 5 • 3.4 sobre 5 • 3.1 sobre 5 • 2.9 sobre 5 • 2.8 sobre 5 • 2.4 sobre 5 • 2.1 sobre 5 • 2.1 sobre 5

						• Integración en la comunidad	• 1.9 sobre 5
						FAMILIAS DE NIÑOS/AS CON AUTISMO	FAMILIAS DE NIÑOS/AS CON AUTISMO
						• Relaciones familiares	• 3.3 sobre 5
						• Salud	• 3.1 sobre 5
						• Influencia de valores	• 3.1 sobre 5
						• Apoyo de servicios	• 2.2 sobre 5
						• Apoyo de otros	• 1.9 sobre 5
						• Bienestar económico	• 1.45 sobre 5
						• Carreras	• 1.4 sobre 5
						• Integración en la comunidad	• 1.1 sobre 5
						• Ocio y recreo	• 1.1 sobre 5
TORONTO, CANADÁ	Petrowski, et al. (2008)	Family Quality Life Survey (FQOLS-2006)	64 cuidadores principales de familias con personas con DI (55 madres, 4 padres, 4 miembros de la familia con otro parentesco (hermanos, primos, abuelas)	• Salud • Relaciones Familiares • Apoyo de servicios • Bienestar económico • Ocio y recreo • Influencia de valores • Carreras • Integración en la comunidad	• 4.89 sobre 5 • 4.77 sobre 5 • 4.67 sobre 5 • 4.52 sobre 5 • 4.43 sobre 5 • 4.33 sobre 5 • 4.30 sobre 5 • 3.98 sobre 5	• Relaciones familiares • Influencia de valores • Ocio y recreo • Carreras • Integración en la comunidad • Salud • Bienestar económico • Apoyo de servicios	• 4.08 sobre 5 • 3.97 sobre 5 • 3.41 sobre 5 • 3.39 sobre 5 • 3.38 sobre 5 • 3.31 sobre 5 • 3.22 sobre 5 • 3.22 sobre 5

				• Apoyo de otros	• 3.78 sobre 5	• Apoyo de otros	• 3.16 sobre 5
TORONTO CANADÁ	Werner et al. (2009b)	Family Quality Life Survey (FQOLS-2006)	35 miembros de familias de personas con DI (24 madres, 7 padres, 3 hermanos, 1 madre y su hermana)	• Salud • Relaciones familiares • Apoyo de servicios • Ocio y recreo • Bienestar económico • Carreras • Integración en la comunidad • Influencia de valores • Apoyo de otros	• 4.80 sobre 5 • 4.66 sobre 5 • 4.42 sobre 5 • 4.37 sobre 5 • 4.29 sobre 5 • 4.09 sobre 5 • 3.89 sobre 5 • 3.88 sobre 5 • 3.54 sobre 5	• Relaciones familiares • Apoyo de servicios • Influencia de valores • Carreras • Salud • Ocio y recreo • Bienestar económico • Apoyo de otros • Integración en la comunidad	• 3.91 sobre 5 • 3.84 sobre 5 • 3.73 sobre 5 • 3.70 sobre 5 • 3.57 sobre 5 • 3.43 sobre 5 • 3.37 sobre 5 • 3.37 sobre 5 • 3.40 sobre 5
AUSTRALIA CANADA COREA DEL SUR TAIWAN	Brown, Hong, Shearer, Wang & Wang (2010)	Family Quality Life Survey (FQOLS-2006)	AUSTRALIA • 55 familias CANADÁ • 51 familias KOREA • 81 familias TAIWAN • 83 familias	El estudio no presenta resultados sobre importancia.		AUSTRALIA • Salud • Influencia de valores • Relaciones familiares • Carreras • Ocio y recreo • Integración en la comunidad • Bienestar económico • Apoyo de otros • Apoyo de servicios CANADÁ • Relaciones	AUSTRALIA • 3.9 sobre 5 • 3.5 sobre 5 • 3.4 sobre 5 • 2.8 sobre 5 • 2.6 sobre 5 • 2.5 sobre 5 • 2.4 sobre 5 • 2.2 sobre 5 • 1.75 sobre 5 CANADÁ • 4 sobre 5

	familiares • Salud • Influencia de valores • Ocio y recreo • Apoyo de servicios • Carreras • Apoyo de otros • Bienestar económico • Integración en la comunidad KOREA • Relaciones familiares • Salud • Ocio y recreo • Influencia de valores • Bienestar económico • Apoyo de otros • Ocio y recreo • Carreras • Integración en la comunidad • Apoyo de servicios TAIWAN • Relaciones	• 3.3 sobre 5 • 2.9 sobre 5 • 2.5 sobre 5 • 2.4 sobre 5 • 2.4 sobre • 2.1 sobre 5 • 1.9 sobre 5 • 1.6 sobre 5 KOREA • 3.3 sobre 5 • 2.05 sobre 5 • 2 sobre 5 • 1.75 sobre 5 • 1.55 sobre 5 • 1 sobre 5 • 0.6 sobre 5 • 0.55 sobre 5 • 0.55 sobre 5 • 0.5 sobre 5 TAIWAN

						familiares • Carreras • Ocio y recreo • Bienestar económico • Salud • Influencia de valores • Apoyo de otros • Integración en la comunidad • Apoyo de servicios	• 2.2 sobre 5 • 1.9 sobre 5 • 1.5 sobre 5 • 1.45 sobre 5 • 1.4 sobre 5 • 1 sobre 5 • 1 sobre 5 • 0.7 sobre 5 • 0.5 sobre 5
SLOVENIA	Scmidt & Kober (2010)	Adaptación Eslovaca de la Family Quality Life Survey (FQOLS-2006)	20 familias (13 madres)	En el estudio solo se describen los resultados generales. MAYOR PUNTUACIÓN: • Integración en la comunidad (2.7 sobre 5) • Salud (2.3 sobre 5) • Bienestar económico (2.3 sobre 5) • Apoyo de servicios (2.3 sobre 5) • Apoyo de otros (2.2 sobre 5)			
AUSTRALIA	Rillotta, Kirby & Shearer (2010)**	Family Quality Life Survey (FQOLS-2006) Family Quality of Life Scale (Beach Center on Disability)	15 familias (15 mujeres) El estudio se realizó con 53 familias, aunque en este caso se presentan los resultados de 15	FQoLS-2006: • Salud • Relaciones familiares • Bienestar económico • Apoyo de servicios • Apoyo de otros	FQoLS-2006: • 5 sobre 5 • 5 sobre 5 • 4.58 sobre 5 • 4.38 sobre 5 • 3.8 sobre 5	FQoLS-2006: • Relaciones familiares • Apoyo de otros • Ocio y recreo • Apoyo de servicios • Integración en la comunidad • Bienestar	FQoLS-2006: • 4.77 sobre 5 • 4.09 sobre 5 • 4.08 sobre 5 • 3.92 sobre 5 • 3.89 sobre 5 • 3.15 sobre 5

							económico
				Beach Center Survey: • Interacción familiar • Bienestar físico y material • Rol parental • Recursos o apoyos relacionados con la persona con discapacidad • Bienestar emocional	Beach Center Survey: • 4.93 sobre 5 • 4.93 sobre 5 • 4.47 sobre 5 • 4.40 sobre 5 • 4 sobre 5	Beach Center Survey: • Recursos o apoyos relacionados con la persona con discapacidad • Rol parental • Bienestar emocional • Bienestar físico y material	Beach Center Survey: • 4.46 sobre 5 • 4.27 sobre 5 • 3.46 sobre 5 • 3.87 sobre 5 sobre 5
TOSCANA, ITALIA	Bertelli et al. (2011)	Adaptación italiana de la Family Quality Life Survey (FQOLS-2006)	27 padres o parientes (15 madres, 6 padres y 6 hermanos/as)	• Salud • Apoyo de servicios • Relaciones familiares • Influencia de valores • Carreras • Bienestar económico • Integración en la comunidad • Apoyo de otros • Ocio y recreo	• 5 sobre 5 • 4.73 sobre 5 • 4.67 sobre 5 • 4 sobre 5 • 3.91 sobre 5 • 3.5 sobre 5 • 3.25 sobre 5 • 3 sobre 5 • 2.45 sobre 5	• Relaciones familiares • Bienestar económico • Carreras • Salud • Integración en la comunidad • Apoyo de servicios • Ocio y recreo • Apoyo de otros • Influencia de valores	• 3.50 sobre 5 • 3.42 sobre 5 • 3.40 sobre 5 • 3.04 sobre 5 • 3 sobre 5 • 2.84 sobre 5 • 2.79 sobre 5 • 2.78 sobre 5 • 2.7 sobre 5

SLOVENIA	Cagran, Schmidt & Brown (2011)	Family Quality Life Survey (FQoLS-2006)	20 familias	• Salud • Apoyo de servicios • Bienestar económico • Relaciones familiares • Ocio y recreo • Carreras • Influencia de valores • Apoyo de otros • Integración en la comunidad	• 4.60 sobre 5 • 4.52 sobre 5 • 4.28 sobre 5 • 4.18 sobre 5 • 3.95 sobre 5 • 3.90 sobre 5 • 3.82 sobre 5 • 3.75 sobre 5 • 3.48 sobre 5	• Interacción familiar • Apoyo de otros • Influencia de valores • Apoyo de servicios • Integración en la comunidad • Bienestar económico • Salud • Carreras • Ocio y recreo • Relaciones familiares	• 3.60 sobre 5 • 3.35 sobre 5 • 3.30 sobre 5 • 3.10 sobre 5 • 2.85 sobre 5 • 2.75 sobre 5 • 2.68 sobre 5 • 2.65 sobre 5 • 2.65 sobre 5 • 2.12 sobre 5
ISRAEL	Neikrug, Roth & Judes (2011)	Adaptación al Hebreo de la Family Quality Life Survey (FQoLS-2006-Hebrew)	103 familias (81% madres, 4% padres y el resto sin identificar)	• Relaciones familiares • Salud • Bienestar económico • Ocio y recreo • Carreras • Apoyo de servicios • Influencia de valores • Integración en la comunidad • Apoyo de otros	• 4.69 sobre 5 • 4.68 sobre 5 • 4.34 sobre 5 • 4.31 sobre 5 • 4.21 sobre 5 • 4.12 sobre 5 • 4.11 sobre 5 • 3.60 sobre 5 • 3.52 sobre 5	• Relaciones familiares • Salud • Influencia de valores • Carreras • Bienestar económico • Integración en la comunidad • Ocio y recreo • Apoyo de otros • Apoyo de servicios	• 4.01 sobre 5 • 3.86 sobre 5 • 3.82 sobre 5 • 3.70 sobre 5 • 3.45 sobre 5 • 3.32 sobre 5 • 3.25 sobre 5 • 3.11 sobre 5 • 2.91 sobre 5

ESTE DE FLANDERS, BÉLGICA	Steel et al. (2011)	Family Quality Life Survey (FQOLS-2006)	25 familias (24 madres y 1 padre)	• Relaciones familiares • Salud • Apoyo de servicios • Ocio y recreo • Carreras • Bienestar económico • Integración en la comunidad • Carreras • Apoyo de otros • Influencia de valores	• 4.88 sobre 5 • 4.80 sobre 5 • 4.64 sobre 5 • 4.40 sobre 5 • 4 sobre 5 • 3.88 sobre 5 • 3.84 sobre 5 • 3.80 sobre 5 • 3.80 sobre 5 • 3.80 sobre 5	• Relaciones familiares • Apoyo de servicios • Salud • Carreras • Bienestar económico • Integración en la comunidad • Influencia de valores • Ocio y recreo • Apoyo de otros	• 4.20 sobre 5 • 4.17 sobre 5 • 3.96 sobre 5 • 3.96 sobre 5 • 3.88 sobre 5 • 3.75 sobre 5 • 3.70 sobre 5 • 3.68 sobre 5 • 3.36 sobre 5
BOSNIA and HERZERGO VINA	Svraka, Loga & Brown (2011)	Adaptación al Bosnio de la Family Quality Life Survey (FQoLS-2006)	35 familias (la mayoría madres)	• Salud • Bienestar económico • Relaciones familiares • Apoyo de servicios • Ocio y recreo • Carreras • Integración en la comunidad • Influencia de valores • Apoyo de otros	• 4.8 sobre 5 • 4.6 sobre 5 • 4.6 sobre 5 • 4.51 sobre 5 • 4.51 sobre 5 • 4.34 sobre 5 • 4 sobre 5 • 3.91 sobre 5 • 3.63 sobre 5	• Relaciones familiares • Carreras • Integración en la comunidad • Ocio y recreo • Influencia de valores • Salud • Apoyo de servicios • Apoyo de otros • Bienestar económico	• 4.31 sobre 5 • 4 sobre 5 • 4 sobre 5 • 3.83 sobre 5 • 3.68 sobre 5 • 3.66 sobre 5 • 3.55 sobre 5 • 3.11 sobre 5 • 2.85 sobre 5

NIGERIA	Ajuwon (2012)	Family Quality Life Survey (FQoLS-2006)	31 familias (29 madres)	• Salud • Bienestar económico • Carreras • Relaciones familiars • Apoyo de servicios • Influencia de valores • Integración en la comunidad • Influencia de valores • Ocio y recreo • Apoyo de otros	• 4.90 sobre 5 • 4.87 sobre 5 • 4.77 sobre 5 • 4.65 sobre 5 • 4.61 sobre 5 • 4.61 sobre 5 • 3.84 sobre 5 • 4.61 sobre 5 • 3.81 sobre 5 • 3.55 sobre 5	• Relaciones familiares • Influencia de valores • Integración en la comunidad • Salud • Carreras • Ocio y recreo • Bienestar económico • Apoyo de otros • Apoyo de servicios	• 4.29 sobre 5 • 4.06 sobre 5 • 3.52 sobre 5 • 3.32 sobre 5 • 3.29 sobre 5 • 3.06 sobre 5 • 3.06 sobre 5 • 3 sobre 5 • 2.84 sobre 5
NIGERIA	Ajuwon & Brown (2012)	Family Quality Life Survey (FQoLS-2006)	80 familias (en 97.5% de las familias la cuidadora principal es la madre)	• Salud • Carreras • Influencia de valores • Relaciones familiares • Bienestar económico • Apoyo de servicios • Integración en la comunidad • Ocio y recreo • Apoyo de otros	• 4.95 sobre 5 • 4.91 sobre 5 • 4.88 sobre 5 • 4.84 sobre 5 • 4.80 sobre 5 • 4.58 sobre 5 • 4.22 sobre 5 • 4.16 sobre 5 • 4.10 sobre 5	• Relaciones familiares • Influencia de valores • Salud • Carreras • Integración en la comunidad • Bienestar económico • Apoyo de otros • Apoyo de servicios • Ocio y recreo	• 4.31 sobre 5 • 4.22 sobre 5 • 3.90 sobre 5 • 3.81 sobre 5 • 3.68 sobre 5 • 3.43 sobre 5 • 3.18 sobre 5 • 3.06 sobre 5 • 3.04 sobre 5

MALASIA	Clark, Brown & Karrapaya (2012)	Versión corta de la Family Quality Life Survey (FQoLS-2006)	53 familias (43 madres)	• Relaciones familiares • Salud • Bienestar económico • Influencia de valores • Apoyo de servicios • Ocio y recreo • Integración en la comunidad • Carreras • Apoyo de otros	• 4.67 sobre 5 • 4.62 sobre 5 • 4.62 sobre 5 • 4.53 sobre 5 • 4.35 sobre 5 • 4.24 sobre 5 • 4.24 sobre 5 • 4.22 sobre 5 • 3.51 sobre 5	• Relaciones familiares • Influencia de valores • Apoyo de servicios • Integración en la comunidad • Salud • Carreras • Ocio y recreo • Apoyo de otros • Bienestar económico	• 4.23 sobre 5 • 4.14 sobre 5 • 4.10 sobre 5 • 4 sobre 5 • 3.98 sobre 5 • 3.86 sobre 5 • 3.76 sobre 5 • 3.73 sobre 5 • 3.52 sobre 5
AUSTRALIA	Rillota et al. (2012)	Family Quality Life Survey (FQoLS-2006)	42 cuidadores principales (40 mujeres y 2 hombres)	• Salud • Relaciones familiares • Bienestar económico • Apoyo de servicios • Ocio y recreo • Carreras • Influencia de valores • Integración en la comunidad • Apoyo de otros	• 4.88 sobre 5 • 4.85 sobre 5 • 4.50 sobre 5 • 4.40 sobre 5 • 4.38 sobre 5 • 4.24 sobre 5 • 4.14 sobre 5 • 4 sobre 5 • 3.73 sobre 5	• Relaciones familiares • Influencia de valores • Carreras • Salud • Ocio y recreo • Apoyo de otros • Integración en la comunidad • Apoyo de servicios • Bienestar económico	• 4.36 sobre 5 • 4.17 sobre 5 • 3.94 sobre 5 • 3.78 sobre 5 • 3.78 sobre 5 • 3.67 sobre 5 • 3.71 sobre 5 • 3.54 sobre 5 • 3.30 sobre 5

CALGARY (CANADA)	Clark, Geake, Smith, Greiner & Yost (2013)	Family Quality Life Survey (FQoLS-2006)	19 familias	• Salud • Relaciones familiares • Apoyo de servicios • Influencia de valores • Carreras • Bienestar económico • Integración en la comunidad • Ocio y recreo • Apoyo de otros	• 5 sobre 5 • 4.95 sobre 5 • 4.94 sobre 5 • 3.89 sobre 5 • 4.67 sobre 5 • 4.53 sobre 5 • 4.16 sobre 5 • 4.05 sobre 5 • 3.74 sobre 5	• Relaciones familiares • Carreras • Salud • Apoyo de servicios • Bienestar económico • Influencia de valores • Integración en la comunidad • Ocio y recreo • Apoyo de otros	• 4.11 sobre 5 • 4 sobre 5 • 3.95 sobre 5 • 3.94 sobre 5 • 3.84 sobre 5 • 3.84 sobre 5 • 3.84 sobre 5 • 3.79 sobre 5 • 3.53 sobre 5
WARSAW (POLONIA)	Ho et al. (2013)	Family Quality Life Survey (FQoLS-2006)	189 familias (163 madres, 18 padres, 3 hermanos, 1 hija y 1 madre e hijo	• Salud • Bienestar económico • Relaciones familiares • Influencia de valores • Apoyo de servicios • Integración en la comunidad • Ocio y recreo • Carreras • Apoyo de otros	• 4.8 sobre 5 • 4.7 sobre 5 • 4.7 sobre 5 • 3.8 sobre 5 • 3.7 sobre 5 • 3.7 sobre 5 • 3.5 sobre 5 • 3.5 sobre 5 • 3.4 sobre 5	• Relaciones familiares • Influencia de valores • Carreras • Integración en la comunidad • Ocio y recreo • Apoyo de servicios • Apoyo de otros • Salud • Bienestar económico	• 3.7 sobre 5 • 3.5 sobre 5 • 3.4 sobre 5 • 3.3 sobre 5 • 3.3 sobre 5 • 3.1 sobre 5 • 3 sobre 5 • 3 sobre 5 • 2.8 sobre 5

* La nomenclatura de algunas de las dimensiones de CdVF, con motivo de la mejora de la escala, variaron de la primera versión (FQOLS-2000) a la versión definitiva (FQOLS-2006). Siendo conscientes de esto, pero teniendo en cuenta que solo dos de los dieciocho estudios recogidos utilizaron la primera versión, se decide adoptar la nomenclatura de la FQOLS-2006 de forma general.

** El estudio no presenta todos los resultados, solo las dimensiones con menor y mayor puntuación con respecto a los conceptos de importancia y satisfacción de las dos escalas.

Como hemos podido observar, en la Tabla 1.1 se recogen 18 estudios que han hecho uso de la apodada "Escala Internacional" en sus distintas versiones y adaptaciones para medir la CdV en familias de personas con discapacidad de distintos países. Dichos estudios fueron realizados entre los años 2005 y 2013, sobre todo en los años 2010 (3 estudios), 2011 (5 estudios) y 2012 (4 estudios). Si reparamos en el *número de estudios* encontrados tras una búsqueda exhaustiva en diversas bases de datos como EBSCOHost, SCOPUS o Web of Science, podríamos concluir que es escaso o, por lo menos, inferior a nuestras expectativas. Es probable que esto se deba a varias razones, algunas de ellas señaladas a lo largo del capítulo. Por un lado, parece que a día de hoy, debido, en parte, al uso reciente del concepto de CdVF, existe la necesidad de un mayor desarrollo tanto teórico como práctico. Por otro lado, es posible que la propia complejidad del concepto y la falta de consensos dificulte la implementación de estudios y propuestas en esta línea. A este respecto, hay que tener en cuenta que, todavía en la actualidad, incluso el concepto de CdV, mucho más desarrollado, sigue revisándose, como podemos ver en el manual de la escala INICO-FEAPS (Verdugo et al., 2013) en relación al uso de la escala.

En cuanto al *uso que los estudios han hecho de la escala*, podemos decir que es diverso. Algunos estudios han utilizado la escala para comparar la CdVF de familias con hijos e hijas con distintas discapacidades (Brown et al., 2006c), para comparar la CdVF entre distintos países (Brown et al., 2010) o para comparar los resultados de CdVF de una misma muestra de familias utilizando dos herramientas de medición distintas, la FQOLS-2006 y la escala de CdVF del Beach Center on Disability (Rillotta et al., 2010).

Si nos fijamos en el *tamaño de las muestras* de los estudios, vemos que son pequeñas. La muestra más grande es la utilizada por Ho et al. (2013) formada por 189 familias de Warsaw, Polonia. El tamaño de las muestras nos sugiere que los grupos de investigación en ningún caso pretendieron desarrollar estudios representativos que posibilitaran la generalización de los resultados. Por otro lado, podríamos hipotetizar otra razón que guardaría relación con las propias características del instrumento. En concreto, nos estamos refiriendo a su extensión. La "Escala Internacional" es un instrumento compuesto por muchos ítems que, posiblemente, no sea lo más idóneo para ser utilizado con grandes muestras dado el esfuerzo en tiempo y dedicación que entraña su uso. Unido a esto, la propia estructura del instrumento de medición- 11 secciones, 9 de ellas compuestas por dos secciones (A y B)-, parece compleja y puede aconsejar un uso con muestras más pequeñas y controlables.

Por otro lado, las muestras utilizadas en los estudios evidencian un *alto índice de participación de las mujeres,* una gran mayoría de ellas madres, frente a un bajo índice de participación de los hombres. Este dato está en consonancia con los resultados obtenidos en numerosos estudios e investigaciones que han sido consultados en esta tesis doctoral (ver apartado 1.4), que indican que la mujer sigue ejerciendo el rol de cuidadora principal, compatibilizando este rol con el trabajo fuera del hogar, lo que merece una especial atención, ya que el género es una de las variables más importantes a la hora de explicar la CdV de los diferentes miembros de la familia.

En relación a las *puntuaciones*, podemos afirmar que, en líneas generales, son altas, especialmente si reparamos en las puntuaciones relacionadas con el *concepto importancia*, las cuales oscilan, en general, entre los 3 y 5 puntos en una escala Likert de 1 a 5, predominando puntuaciones de entre 4 y 5 puntos, y sin bajar, en los casos de menor puntuación, de los 2 puntos.

A continuación, en la Tabla 1.2, se presentan las *puntuaciones medias de las dimensiones* en relación al *concepto importancia* que corroboran lo comentado con anterioridad: todas las dimensiones obtienen puntuaciones altas que van desde los 3.36 puntos de la dimensión `Apoyo de otros´, hasta los 4.83 puntos de la dimensión `Salud´. Teniendo en cuenta el conjunto de las puntuaciones, llegamos a conclusión de que todas ellas son importantes para las familias.

Tabla 1.2. *Puntuaciones medias de las dimensiones: Importancia*

DIMENSIONES	PUNTUACIONES IMPORTANCIA
Salud	4.83
Bienestar económico	4.43
Relaciones familiares	4.38
Apoyo de otros	3.36
Apoyo de servicios	4.47
Influencia de valores	3.8
Carreras	3.9
Ocio y recreo	3.75
Integración en la comunidad	3.58

*****Las puntuaciones se obtiene de 14 estudios, puesto que 3 de los 18 estudios recogidos no muestran datos relacionados con la importancia y 1 de ellos solo muestra puntuaciones generales.

En las puntuaciones relacionadas con el concepto *satisfacción*, ocurre algo similar, predominando también puntuaciones altas que van desde los 3 a los 5 puntos, aunque en este caso sí encontramos puntuaciones inferiores a los 2 puntos, incluso algunas que rozan la mínima puntuación de la escala. Este es el caso de estudios como por ejemplo el de Brown et

al. (2006c), en el que las puntuaciones de las muestras- familias con hijos e hijas con Síndrome Down y familias con hijos e hijas con trastorno del espectro autista- bajan hasta el 1.1. Si comparamos los resultados de las dos muestras utilizadas en el estudio, podemos comprobar que la formadas por familias con hijos e hijas con TEA obtiene puntuaciones bastante más bajas que la formada por familias con hijos e hijas con Síndrome de Down, puntuando con 1.3 y 1.1 las dimensiones de `integración en la comunidad´, `carreras´ , y `ocio y recreo´. Estos datos parecen estar en consonancia con los resultados obtenidos en diversos estudios consultados en la presente tesis doctoral que identifican el nivel de discapacidad del familiar con DI como variable determinante para la CdVF (ver apartado 1.4.). Parece que el tipo de discapacidad, el CI, los problemas de salud añadidos a la discapacidad, la pluridiscapacidad o los problemas de conducta del familiar con DI suponen una mayor sobrecarga para la familia e inciden, por múltiples motivos, como por ejemplo la limitación de construir una vida independiente, en el nivel de CdVF.

Otros estudios como el de Brown et al. (2010) también muestran estas bajas puntuaciones en las muestras de Korea y Taiwan, que oscilan entre el 3.3 y el 0.5, puntuando con menos de 1 las dimensiones de `apoyo de otros´, `ocio y recreo´, `carreras´, `integración en la comunidad´ y `apoyo de servicios´. Estos resultados contrastan con las altas puntuaciones obtenidas en las muestras de Australia y Canadá. Al igual que ocurría con el estudio anterior, los datos parecen estar en consonancia con los resultados de algunas investigaciones (ver apartado 1.4,) que identifican el lugar de residencia como variable determinante en la CdVF y con numerosos estudios que identifican los apoyos informales, la integración en la comunidad y el apoyo de servicios y profesionales como importantes predictores de la CdVF. Tomando esto en consideración y valorando el hecho de que las dimensiones `apoyo de otros´, `integración en la comunidad´ y `apoyo de servicios´ se encuentran entre las que obtienen una menor puntuación, es probable que la disponibilidad de apoyos formales e informales tenga incidencia en estas puntuaciones, incluso que exista un componente cultural que incida de forma significativa en la CdVF. Por supuesto, en la medida en la que no conocemos los contextos ni realidades de las muestras, estas no dejan de ser hipótesis o conjeturas.

En la Tabla 1.3 podemos observar como las puntuaciones medias de las dimensiones en relación al concepto *satisfacción* obtienen valores que superan los 2.5 puntos, aunque en comparación con las puntuaciones del concepto importancia podemos decir que estas son más bajas, oscilando entre los 2.7 puntos de la dimensión `Apoyo de otros´ y los 3.86 puntos de la dimensión `Relaciones familiares´.

Tabla 1.3. *Puntuaciones medias de las dimensiones: Satisfacción*

DIMENSIONES	PUNTUACIONES SATISFACCIÓN*
Salud	3
Bienestar económico	2.89
Relaciones familiares	3.86
Apoyo de otros	2.7
Apoyo de servicios	2.9
Influencia de valores	3.2
Carreras	2.8
Ocio y recreo	2.9
Integración en la comunidad	2.89

*****Las puntuaciones se calculan sobre 17 estudios y 21 muestras, puesto que algunos de los estudios contienen más de una.

A la luz de estos resultados, podríamos concluir que, en líneas generales, la satisfacción de las familias con su CdVF es buena. Si analizamos los resultados obtenidos en las distintas dimensiones, podríamos añadir que los niveles de satisfacción más altos se dan en las dimensiones `Salud´, `Relaciones Familiares´ e `Influencia de valores´ que se corresponden con lo que Brown et al. (2010) definían como *CdVF interna.* Recordemos que estos autores y autoras diferenciaban entre CdVF interna y externa, definiendo la *CdVF interna* como la percepción de las familias respecto a aquellos aspectos relacionados con los valores propios de la familia y con las relaciones internas que se establecían entre los miembros de la misma, y hacían referencia, en concreto, a estas tres dimensiones de CdVF- salud, relaciones familiares e influencia de valores-. La *CdVF externa* aparecía relacionada con los aspectos o eventos externos a la familia que impactan de forma diferente en esta y en cada uno de sus miembros, y se hacía referencia a dimensiones como la `económica´, el `apoyo de servicios´ o el `apoyo de otros´, dimensiones que, como podemos ver en la Tabla 1.3, obtienen puntuaciones algo inferiores al resto.

1.5.2. Programa de Investigación en CdVF del Beach Center on Disability

1.5.2.1. Marco del estudio

Otra de las iniciativas pioneras en el estudio de la CdVF fue la creación del `Programa de Investigación en CdVF del Beach Center on Disability´ de la Universidad de Kansas en Estados Unidos. Este programa puso el foco de sus investigaciones en la conceptualización, medición y aplicación del conocimiento para la evaluación de la CdVF a distintos niveles: servicios, políticas, legislación y a nivel individual de la familias (Isaacs et al., 2011; Summers et al., 2005).

Dentro del programa se desarrolló la escala `The Beach Center Family Quality of Life Scale´ (Giné et al., 2013b; Isaacs et al., 2011; Park et al., 2003; Poston et al.; 2003; Summers et al., 2005). Esta escala surge como resultado de estudios previos en CdVF (Park et al., 2003; Poston et al., 2003), cualitativos y cuantitativos, que ayudaron en la conceptualización y evaluación (Samuel et al., 2012b).

La `Beach Center FQOL Scale´, como veremos más adelante, ha sido utilizada, traducida y adaptada a distintos países como China (Hu, Wang & Fei, 2012), España (Verdugo, Córdoba & Gómez, 2005; Balcells et al., 2011; Verdugo, Rodríguez & Sainz, 2012) y Colombia (Córdoba et al., 2007), y en la actualidad sigue siendo objeto de adaptación y validación en distintos contextos sociales y culturales (Giné et al., 2013a).

1.5.2.2. Concepto de CdVF

Como veníamos diciendo, algunos estudios (Park et al., 2003; Poston et al., 2003; Summers et al, 2005) han contribuido a la conceptualización y evaluación de la CdVF, estableciendo la base teórica desde la que se sustenta el modelo de CdVF propuesto por el Beach Center on Disability.

Como bien apuntábamos en apartados anteriores, Poston et al. (2003) proponían una definición de familia basada en cómo las propias familias caracterizaban su pertenencia, lo que, según estos autores y autoras, permite estrechar la brecha entre la definición de familia elaborada por el o la investigadora y la definición de la propia familia.

En cuanto al concepto de CdVF, toman como referencia la definición de Park et al. (2003), que definen CdVF como la oportunidad de que las familias satisfagan sus necesidades, disfruten de la vida juntos y, a su vez, puedan "perseguir y conseguir metas que son importantes para ellas" (Turnbull, Summers & Poston, 2000; en Verdugo, 2000, p. 180).

Estos autores y autoras identificaron y describieron inicialmente la CdVF en base a una estructura de *diez dimensiones* (Park et al, 2003; Summers, 2005) (Figura 1.3), con dos partes, una individual y otra familiar, en la que interactúan *dimensiones orientadas al individuo*- Bienestar emocional; Salud; Entorno físico; Productividad; Bienestar social y Promoción- que, a su vez, tienen impacto en el resto de los miembros de la familia, junto a otras *dimensiones orientadas a la familia*- Interacción familiar; Vida diaria; Papel de padres y Bienestar económico-.

Desde este modelo, por lo tanto, se entiende que la CdVF puede abordarse en torno a dos ejes u orientaciones: *Orientación individual*, que tendría que ver con las características de cada

miembro de la familia y con variables de calidad de vida individual que inciden a la calidad de vida de la familia como totalidad; y *Orientación familiar*, que haría referencia a factores o variables que inciden en la unidad familiar (Beachcenter, s.f.).

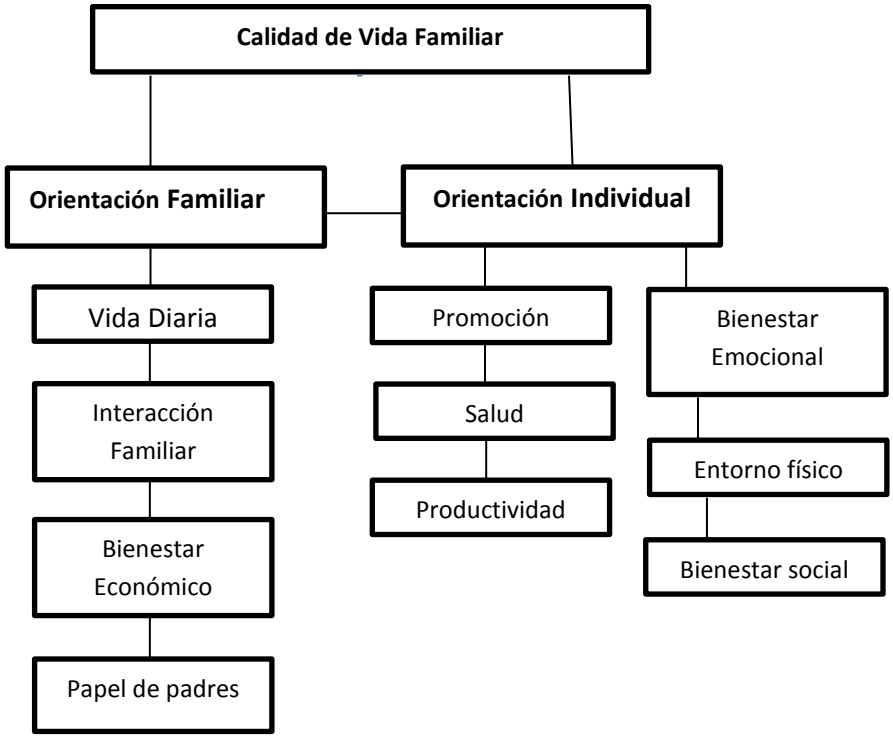

Figura 1.3: Diez dimensiones de CdVF

Nota fuente: Adaptado de Park, J.; Hoffman, L.; Marquis, J.; Turnbull, A.P.; Poston, D.; Hamman, H.; Wang, M. & Nelson, L.L. (2003). Toward Assessing Family Outcomes of Service Delivery: Validation of a Family Quality of Life Survey. *Journal of Intellectual Disability Research,* 47(4/5), 367-384.

Posteriormente, los estudios validarían esta estructura de doble orientación (Summers et al, 2005), y el modelo quedaría reducido a las *cinco dimensiones* que describimos en la Figura 1.4.

- **Interacción Familiar:** Mide la relación que tienen los miembros de la familia entre sí y el clima emocional dentro del cual existe dicha relación. Incluye aspectos como: comunicación, apoyo mutuo y flexibilidad en la planificación.
  Indicadores:
  - Mi familia disfruta pasando tiempo junta
  - Los miembros de mi familia se expresan abiertamente unos con otros.
  - Mi familia resuelve los problemas unida
  - Los miembros de mi familia nos apoyamos los unos a los otros para alcanzar objetivos.
  - Los miembros de mi familia demuestran que se quieren y preocupan unos por otros.
  - Mi familia es capaz de hacer frente a los altibajos de la vida.
- **Rol parental:** Evalúa la forma en que los miembros de la familia apoyan a la persona con discapacidad en las distintas esferas de su vida, como por ejemplo autonomía, establecer relaciones o toma de decisiones.
  Indicadores:
  - Los miembros de mi familia ayudan al familiar con discapacidad a ser independiente**.**
  - Los miembros de mi familia ayudan al familiar con discapacidad a llevar a cabo sus

tareas y actividades.
- Los miembros de mi familia ayudan al familiar con discapacidad a llevarse bien con los demás.
- Los miembros de mi familia ayudan al familiar con discapacidad a tomar decisiones adecuadas.
- Los miembros de mi familia conocen a otras personas que forman parte de las vidas del miembro con discapacidad, como amigos, profesores, etc.
- Los adultos de mi familia tienen tiempo para ocuparse de las necesidades individuales de la persona con discapacidad.

- **Bienestar emocional:** Evalúa el impacto de la discapacidad en el contexto familiar, los recursos psicológicos para hacer frente a las situaciones críticas, los apoyos que otras personas brindan a la familia para hacer frente a las necesidades derivadas del cuidado a la persona con discapacidad y la posibilidad de llevar a cabo proyectos individuales.
  Indicadores:
  - Mi familia cuenta con el apoyo necesario para aliviar el estrés.
  - Los miembros de mi familia tienen amigos u otras personas que les brindan su apoyo.
  - Los miembros de mi familia disponen de algún tiempo para ellos.
  - Mi familia cuenta con ayuda externa para atender a las necesidades especiales de todos los miembros de la familia.
- **Bienestar físico y material:** Evalúa el grado en el que la familia tiene cubiertas sus necesidades básicas, la seguridad, la confortabilidad.
  Indicadores:
  - Los miembros de mi familia cuentan con medios de transporte para ir a donde necesitan.
  - Mi familia recibe asistencia médica cuando la necesita.
  - Mi familia recibe asistencia buco-dental cuando la necesita.
  - Mi familia puede hacerse cargo de nuestros gastos.
  - Mi familia se siente segura en casa, y en el barrio.
- **Recursos o apoyos relacionados con la persona con discapacidad:** Mide los recursos y apoyos formales e informales con lo que cuenta la persona con discapacidad.
  Indicadores:
  - El miembro de mi familia con necesidades especiales cuenta con apoyo para progresar en la escuela o trabajo.
  - El miembro de mi familia con necesidades especiales cuenta con apoyo para hacer amigos.
  - El miembro de mi familia con necesidades especiales cuenta con apoyo para hacer amigos.
  - Mi familia tiene buenas relaciones con los proveedores de servicios que trabajan con el miembro con discapacidad de nuestra familia.

Figura 1.4: Dimensiones e indicadores del modelo de CdVF del Beach Center on Disability
Fuente: Adaptado de Verdugo, M.A; Rodríguez, A. & Sainz, F. (2012). *Escala de Calidad de Vida Familiar. Manual de Aplicación.* Salamanca: Publicaciones del INICO.

1.5.2.3. Instrumento de medición

La `Beach Center Family Quality of Life Scale´ (Hoffman et al., 2006) surge como resultado del estudio cualitativo realizado por Poston et al. (2003) sobre el concepto de Calidad de Vida Familiar, en el que se recogieron las percepciones sobre el significado del concepto de calidad

de vida de 78 familias con hijos e hijas con discapacidad en Kansas City (Kansas), Nueva Orleans (Loisiana) y Granville County (Carolina del Norte). Tras este estudio, se realizaron otros dos estudios adicionales que confirmaron y ayudaron a redefinir la estructura factorial y a confirmar la validez y la fiabilidad de la escala (Hoffman et al., 2006; Mannan, Summers, Turnbull & Poston; 2006; Park et al., 2003; Summers et al., 2005).

Tras varios años de utilización en contextos profesionales y de investigación, la escala fue adaptada al contexto español por el Instituto de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca obteniendo la `Escala de Calidad de Vida Familiar´ (Verdugo et al., 2005; Verdugo et al, 2012).

Según Verdugo et al. (2012), la escala "ofrece la posibilidad de acercar la concepción teórica del término al ámbito aplicado, contemplando conjuntamente las opiniones de diferentes miembros de la familia" (p.15). En relación con esto, en el manual (Verdugo et al., 2012) se señalan *tres posibles usos* de la herramienta, complementarios entre sí: *Planificación organizacional*, aplicándola a todas las familias de un centro, servicio o entidad y valorando conjuntamente sus prioridades; *Planificación individual*, aplicándola exclusivamente al cuidador o cuidadora principal; *Planificación familiar,* aplicándola a varios miembros de la familia y haciendo una valoración conjunta de los diferentes puntos de vista.

En cuanto a la composición de la escala, esta está formada por 25 ítems a través de los cuales se evalúa la *importancia* y la *satisfacción* de las familias en relación con *cinco dimensiones* previamente identificadas: *Interacción familiar, Rol parental, Bienestar emocional, Bienestar físico y material y Apoyos para las persona con discapacidad* (Beach Center on Disability, 2012; Giné et al., 2013b; Summers, 2005; Verdugo et al., 2012).

La escala está estructurada en *tres secciones* (Verdugo et al., 2012): La primera sección *Información sociodemográfica,* aporta información descriptiva sobre datos de la familia, como, por ejemplo, el número de miembros. La segunda sección, *Información sobre apoyos*, indaga en los apoyos que necesita y recibe tanto la familia como la persona con discapacidad. La tercera sección, *Información sobre CdVF,* evalúa los niveles de importancia y satisfacción en relación a las 5 dimensiones del modelo del Beach Center a través de una escala tipo Likert (de 1 a 5).

Como comentábamos en el punto anterior, diversos artículos han revisado y comparado las *características psicométricas* de la presente escala de CdVF con la FQOLS-2006 (Hoffman et al., 2006; Hu et al., 2011; Isaacs et al., 2007; Perry & Isaacs, 2015; Summers et al; 2007). Al igual que ocurría con la FQOLS-2006, la consistencia interna de la escala se encuentra por encima de

0.70. El coeficiente Alfa de Cronbach es de 0.94 para las cinco subescalas (Smith-Bird & Turnbull, 2005). La escala ha demostrado validez concurrente con otras escalas, en concreto, la subescala de Interacción Familiar con la Family APGAR (r=0.68, P<0.001) y la subescala de Bienestar Emocional con la Family Resource Scale (r=0.60, P<0.001) (Hu et al., 2011).

Por último, el manual (Verdugo et al., 2012), en coherencia con las formas de uso descritas anteriormente, indica que la administración de la escala está sujeta a *tres fases* principales: *Fase 1*, evaluación de la familia a partir de la administración de la escala a uno a varios miembros; *Fase 2*, análisis de respuestas y elaboración de un plan de acción; *Fase 3,* planificación del seguimiento tomando como referencia de mejora sucesivas evaluaciones y los cambios que se produzcan a partir de la planificación.

1.5.2.4. Estudios de referencia

En la Tabla 1.4 procedemos a recoger los resultados por dimensiones y con respecto a los conceptos de importancia y satisfacción de algunos estudios de referencia en CdVF que han hecho uso de la `Family Quality of Life Scale´ del Beach Center on Disability en sus distintas adaptaciones.

Mencionar que aparte de los estudios que se muestran en la tabla, hemos encontrado otros que a pesar de hacer también uso de la escala (Córdoba, Gómez & Verdugo, 2008; Fernández-Faúndez, Arias, Gómez, & Jorrín, 2012), no presentan los resultados por dimensiones, motivo por el que no han sido incluidos en la misma.

Tabla 1.4. *Estudios de Referencia que han utilizado la "Family Quality of Life Scale" del Beach Center on Disability*

PAÍS	REFERENCIA DEL ESTUDIO	ESTRATEGIAS/ INSTRUMENTOS	MUESTRA	RESULTADOS EN DIMENSIONES*			
				IMPORTANCIA		SATISFACCIÓN	
				DIMENSIÓN	PUNTUACIÓN (mayor a menor)	DIMENSIÓN	PUNTUACIÓN (mayor a menor)
CALI, COLOMBIA	Córdoba et al. (2007)	Adaptación Colombiana de la "Family Quality of Life Scale" del Beach Center on Disability	367 personas: • 158 cuidadores principales • 96 miembros de la familia que no eran cuidadores principales • 113 adultos con DI	• Interacción familiar • Salud y Seguridad • Apoyo a las personas con discapacidad • Recursos familiares • Rol parental	• 3.77 sobre 5 • 3.44 sobre 5 • 3.39 sobre 5 • 3.23 sobre 5 • 3.18 sobre 5	• Interacción familiar • Rol parental • Salud y seguridad • Apoyo a las personas con DI • Recursos familiares	• 3.46 sobre 5 • 3 sobre 5 • 2.91 sobre 5 • 2.69 sobre 5 • 2.1 sobre 5

				FQoLS-2006: • Salud • Relaciones familiares • Bienestar económico • Apoyo de servicios • Apoyo de otros	FQoLS-2006: • 5 sobre 5 • 5 sobre 5 • 4.58 sobre 5 • 4.38 sobre 5 • 3.8 sobre 5	FQoLS-2006: • Relaciones familiares • Apoyo de otros • Ocio y recreo • Apoyo de servicios • Integración en la comunidad • Bienestar económico	FQoLS-2006: • 4.77 sobre 5 • 4.09 sobre 5 • 4.08 sobre 5 • 3.92 sobre 5 • 3.89 sobre 5 • 3.15 sobre 5
AUSTRALIA	Rillotta, Kirby & Shearer (2010)**	Family Quality Life Survey (FQoLS-2006) Family Quality of Life Scale (Beach Center on Disability)	15 familias (15 mujeres)	Beach Center Survey: • Interacción familiar • Bienestar físico y material • Rol parental • Recursos o apoyos relacionados con la persona con discapacidad • Bienestar emocional	Beach Center Survey: • 4.93 sobre 5 • 4.93 sobre 5 • 4.47 sobre 5 • 4.40 sobre 5 • 4 sobre 5	Beach Center Survey: • Recursos o apoyos relacionados con la persona con discapacidad • Rol parental • Bienestar emocional • Bienestar físico y material	Beach Center Survey: • 4.46 sobre 5 • 4.27 sobre 5 • 3.46 sobre 5 • 3.87 sobre 5 sobre 5

TURQUIA	Fatih, Cavkaytar, Turnbull & Wang. (2013)	Family Quality of Life Scale (Beach Center on Disability)	11769 madres de niños y niñas con autismo	No presentan datos sobre el concepto importancia	• Interacción familiar • Rol parental • Recursos y apoyos relacionados con la persona con discapacidad • Bienestar emocional • Bienestar físico y material	• 3.90 sobre 5 • 3.84 sobre 5 • 3.74 sobre 5 • 3.32 sobre 5 • 3.29 sobre 5
TENNESSEE EEUU	Boehm et al. (2015)	Family Quality of Life Scale (Beach Center on Disability	425 madres y padres (368 madres y 40 padres)	No presentan datos sobre el concepto importancia	• Interacción familiar • Rol parental • Recursos y apoyos relacionados con la persona con discapacidad • Bienestar emocional • Bienestar físico y material	• 4.11 sobre 5 • 4.05 sobre 5 • 3.95 sobre 5 • 3.41 sobre 5 • 4.29 sobre 5

*Las dimensiones varían según las adaptaciones de los distintos países.

** El estudio no presenta todos los resultados, solo las dimensiones con menor y mayor puntuación con respecto a los conceptos de importancia y satisfacción de las dos escalas.

En la Tabla 1.4 se recogen 3 estudios que han hecho uso de la `Family Quality of Life Scale del Beach Center on Disability´ para medir la CdV en familias de personas con discapacidad de distintos países. Los estudios recogidos fueron realizados entre los años 2007 y 2013, en concreto en los años 2007, 2010 y 2013. Si reparamos en el *número de estudios* encontrados tras una búsqueda exhaustiva en diversas bases de datos como EBSCOHost, SCOPUS o Web of Science y en la propia página web del Beach Center on Disabilty, consideramos que, al igual que ocurría con la "escala internacional", el número de estudios encontrados es muy pequeño. Este hecho llama la atención teniendo en cuenta que el Beach Center es uno de los centros de mayor importancia y prestigio en el estudio de la discapacidad y que su escala de CdVF ha sido traducida y adaptada a distintos contextos sociales y culturales (Giné et al., 2013a). Al igual que comentábamos en el apartado 1.5.1.4. de este capítulo, es probable que la propia complejidad del concepto y la falta de consensos dificulte la realización de un mayor número de estudios y propuestas en esta línea.

En cuanto al *uso que los estudios han hecho de la escala*, dos de los tres estudios han medido la CdV de familias con hijos e hijas con discapacidad y uno de ellos ha comparado los resultados de CdVF de una misma muestra de familias utilizando dos herramientas de medición distintas, la escala de CdVF del Beach Center on Disability y FQOLS-2006.

Si nos fijamos en el *tamaño de las muestras* de los estudios, vemos que son más grandes que en el caso anterior. Aun así, continúan sin ser muestras representativas y, por lo tanto, los resultados obtenidos en el estudio no podrían generalizarse.

Por otro lado, aunque no disponemos de información sobre el género de las tres muestras analizadas, teniendo en cuenta la muestra del estudio de Fatih et al. (2013) que se compone de 11769 madres de niños y niñas con trastorno del espectro autista, intuimos que ocurre algo parecido que con los estudios recogidos en la Tabla 1.1, existe un *alto índice de participación de las mujeres* en los estudios de CdVF, lo que nos lleva a pensar que ejercen el rol de cuidadoras principales.

En relación a las *puntuaciones*, en este caso no disponemos de datos que nos permitan obtener puntuaciones medias de cada una de las dimensiones puesto que, por un lado, disponemos de un número bajo de estudios y, por otro lado, uno de ellos (Córdoba et al., 2007) utiliza la adaptación al contexto Colombiano de la escala, de modo que las dimensiones difieren en nombre y contenido con las de la escala original. Aun así, podemos extraer algunas conclusiones generales.

En primer lugar, al igual que ocurría con la "escala internacional", las puntuaciones obtenidas a través de esta escala oscilan entre los 3 y 5 puntos en una escala Likert de 1 a 5, sin bajar, en los casos de menor puntuación, de los 2 puntos, tanto en las puntuaciones relacionadas con el concepto *importancia* como en las relacionadas con el concepto *satisfacción*.

En segundo lugar, parece que las altas puntuaciones que obtienen las dimensiones en relación a la *importancia,* que van desde los 3.18 puntos a los 4.93 puntos, indican que todas ellas son importantes para las familias, siendo la dimensión `Interacción familiar´ la que mayor puntuación obtiene en todos los casos.

En tercer y último lugar, si analizamos las puntuaciones relacionadas con la *satisfacción*, vemos que estas también son altas, aunque algo más bajas que las relacionadas con la importancia. En este caso las puntuaciones van desde los 2.1 puntos a los 4.46 puntos, siendo la dimensión 'Interacción familiar' la que, de nuevo, obtiene la mayor puntuación en 2 de los 3 estudios analizados , seguida en los tres casos de la dimensión `Rol parental´. Las dimensiones con menor puntuación son las de `Apoyo a las personas con DI´, `Recursos familiares´ y `Bienestar físico y material´. Al igual que ocurría con las puntuaciones de los estudios recogidos en la Tabla 1.1, parece que las dimensiones que Brown et al. (2010) relacionaban con la CdVF interna obtienen mayor puntuación que las dimensiones relacionadas con la CdVF externa.

1.5.3. Proyecto de investigación en CdVF en Latinoamérica

Como podremos comprobar a lo largo de este apartado, a pesar de no haber encontrado resultados de estudios que hayan hecho uso de la `Latin American Family Quality of Life Scale´, hemos querido recoger algunas de las aportaciones que este proyecto ha realizado en relación a la conceptualización de la CdVF dado que nos sitúa en otro marco cultural y aporta una visión algo distinta, que difiere, en parte, de los otros modelos comprensivos de la CdVF.

1.5.3.1. Marco del estudio

El proyecto de investigación en CdVF en Latinoamérica dirigido por Aznar y Castaño (2005) surge, tras varios años de trabajo desde el modelo clásico de CdV, de la necesidad de elaborar un modelo de CdVF acorde al contexto de Latinoamérica, debido a la falta de correspondencia entre algunas de las cuestiones planteadas desde otras herramientas y modelos de CdV con la situación de pobreza y desempleo de los países Latinoamericanos (Aznar & Castaño, 2005; Aznar & Castañon, 2012).

Con el propósito de identificar los indicadores de CdV relevantes para Latinoamérica, los autores diseñaron una investigación participativa en la que tomaron parte 180 familias de Argentina, México, Guatemala, Honduras, Perú, Bolivia, Chile, Puerto Rico, Venezuela, Brasil, Colombia y Uruguay, con los objetivos de: elaborar una herramienta para evaluar la CdV en Latinoamérica e identificar los componentes de la misma; que la herramienta fuese fácil de comprender y útil para evaluar y guiar intervenciones, desarrollar programas y concienciar a las familias sobre su CdV; comprobar la sensibilidad de la herramienta a la variaciones entre poblaciones y, por último, comprobar algunas de las propiedades intrínsecas de la herramienta (Aznar & Castañon, 2012).

La investigación fue desarrollada en *tres etapas* (Aznar & Castaño, 2005; Aznar & Castañon, 2012): en la *Etapa 1,* las familias respondieron a dos preguntas: ¿qué es para su familia vivir una vida de calidad? y ¿qué es para su familiar con discapacidad vivir una vida de calidad?; en la *Etapa 2*, las familias completaron un formulario con cuestiones, resultado de la etapa 1, agrupadas en *seis dimensiones- bienestar emocional; Fortaleza y crecimiento personal; Normas de convivencia; Bienestar físico y material; Vida en familia; Relaciones sociales y con la comunidad-*, que fue posteriormente validado en la *Etapa 3*, en la que las familias clasificaron las 56 cuestiones relacionadas con la CdV con las seis áreas mencionadas.

De este proceso surgió el modelo topológico de CdV y la `Latin American Family Quality of Life Scale´ (Aznar & Castañon, 2005; Giné et al., 2013b; Isaacs et al., 2007), una escala que se utiliza para evaluar la CdVF, pero que incluye un marco teórico con orientación individual y no tanto familiar.

1.5.3.2. Concepto de CdVF

Como veníamos diciendo, Según Aznar & Castañon (2005; 2012), los modelos de CdV que se utilizaban, habitualmente, en Latinoamérica no se correspondían con el contexto y, por lo tanto, con la realidad de los países latinoamericanos. Estos modelos, según estos autores, resultan lineales y simples, aun siendo multifactoriales. Según Aznar & Castañon (2005), las dimensiones de la CdV "no se ordenan por importancia o como condiciones sucesivamente necesarias" (Aznar & Castañon, 2012; p.24), por lo que proponen un `Modelo Topológico de la CdV´ (Aznar & Castaño, 2005) según el cual la CdV incluye *tres componentes*: materiales (objetivos), personales (subjetivos) y sociales (contextuales), que interactúan entre sí, amortiguando, hasta cierto punto, las carencias que puedan darse en alguno de los tres. De esta forma, si uno de los componentes sufre carencias, los otros dos podrían mitigar el impacto de las mismas en la CdV, aunque en el caso de que las carencias se diesen en dos de

los tres componentes, la CdV se vería afectada. Lo que propone este modelo, por lo tanto, es que el cambio en la CdV no se da interviniendo exclusivamente en la mejora de uno de los tres componentes, sino que requiere intervenir en los tres.

En este momento, probablemente, nos preguntaremos por qué hablamos de CdV cuando deberíamos de estar hablando de CdVF. Como apuntábamos al finalizar el punto anterior, estos autores elaboran una escala orientada a evaluar la CdVF pero con un marco conceptual con una clara orientación individual. Para entenderlo, hacemos uso de las explicaciones que ofrecen Aznar & Castañon (2012) en relación al *concepto subjetivo de la CdV*, en el que explican que el significado de individuo no es el mismo en los países del primer mundo que en Latinoamérica o en las culturas de distancia y las culturas de contacto, las cuales predominan en Latinoamérica. En estas últimas, el contraste entre CdV y CdVF no es tán relevante puesto que, según estos autores, en las culturas de contacto "los individuos son producto de sí mismos y del medio en el que nacen, viven y trabajan" (p.26). Esto nos hace pensar que la vida en comunidad adquiere un gran significado, probablemente mayor que el de familia, sobre todo desde el punto de vista de los apoyos, de modo que delimitar "quienes son la familia" o los apoyos regulares no parece tan relevante.

Teniendo esto en cuenta, estos autores creen que su modelo favorece el entendimiento transcultural y que la escala transmite conocimientos relevantes para las familias y países desarrollados y en vías de desarrollo (Aznar & Castañon, 2012).

En cuanto a las dimensiones de CdV centrada en la familia, Aznar & Castañon (2005; 2012) proponen las siguientes *6 dimensiones* (Figura 1.5).

- **Bienestar emocional:** Estar satisfecho consigo mismo, con las personas que son importantes para uno y con la vida que se vive.
  Indicadores:
  - Ser amado por alguien
  - Ser feliz
  - Vivir con tranquilidad
  - Tener algunas cosas que me hagan feliz
  - Disfrutar de los logros
  - Aceptarse como uno es
  - Tener quien nos diga cuánto nos valora
- **Fortaleza y Crecimiento personal:** Crecer, aprender, tomar decisiones y ser protagonistas de la propia vida.
  Indicadores:
  - Aprender según las capacidades que se tienen
  - Ser visto como alguien capaz de pensar por sí mismo
  - Desarrollarse como persona
  - Tener oportunidades para aprender
  - Hacer frente a las situaciones desagradables

- Volver a empezar cuando se cometen errores
- Plantearse metas.

- **Normas de convivencia:** Ejercer los derechos, respetar las normas sociales y cumplir con los deberes ciudadanos.
  Indicadores:
  - Ser tratado de igual a igual
  - Nuestros lugares personales son respetados
  - Nuestros gustos y preferencias son respetados
  - Nuestros tiempos personales son respetados
  - Tener posibilidades
  - Respetar los límites, las reglas, las normas
  - Ejercer los derechos ciudadanos
- **Bienestar físico y material:** Estar sanos, tener una situación económica estable, alimentarse, vestirse y tener cosas que nos satisfacen.
  Indicadores:
  - Estar sano
  - Comer
  - Recibir los remedios que se necesitan
  - Vestirse
  - Estar limpio
  - Tener accesorios que normalicen la vida cotidiana
  - La familia tiene una situación económica estable
- **Vida en familia:** Pertenecer a un grupo de personas a las que nos unen lazos sanguíneos y /o de profundo cariño.
  Indicadores:
  - Sentirse cómodo en familia
  - Compartir momentos agradables en familia
  - Que cada miembro de la familia sea feliz
  - Tener tiempo para compartir en familia
  - Estar unidos en familia
  - Recibir ayuda de la familia
  - Compartir los problemas con la familia
- **Relaciones sociales y con la comunidad:** Relacionarse con amigos, vecinos, conocidos y participar en actividades en la comunidad.
  Indicadores:
  - Tener alguien con quien dialogar
  - Tener actividades para recrearse
  - Recibir ayuda de personas que no son de la familia
  - Tener una ocupación en la comunidad
  - Amar a alguien que no sea de la familia
  - Ser conocido en el barrio
  - Compartir la vida con amigos

Figura 1.5: Dimensiones e indicadores del modelo de CdVF de Aznar & Castañon (2005)
Fuente: Adaptado de Aznar, A. S. & 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(10), 784-788.
Aznar A.S. & Castañon, D.G. (2012). Escala Latinoamericana de Calidad de Vida: Desarrollo, aplicaciones y resultados. *RCN*, 1(1), 11-27.

1.5.3.3. Instrumento de medición

La `Latin American Family Quality of Life Scale´ (Aznar y Castañon, 2005) está compuesta por 42 ítems repartidos en seis dimensiones- *Bienestar emocional; Fortaleza y crecimiento personal; Normas de convivencia; Bienestar físico y material; Vida en familia; Relaciones sociales y con la comunidad*- . En cada ítem se evalúa, a través de una escala de frecuencia, el parámetro de *satisfacción*.

El objetivo de los autores fue crear una escala fácil de aplicar y útil a la hora de diseñar programas de intervención para dar respuesta a las situaciones reales de las familias (Giné et al., 2013a). Tras su publicación (Aznar & Castañon, 2005), los autores comprobaron que la escala era aplicable a cualquier persona, con o sin discapacidad. En palabras de Aznar & Castaño (2012),

> "confeccionar una herramienta exclusivamente para personas con discapacidad mental hubiera sido un procedimiento con una potencia estigmatizante y hubiera contradicho el principio por el cual la CdV está compuesta de los mismos componentes para todas las personas" (p. 24).

La herramienta ha ido evolucionando y actualmente está vigente la 4º versión de la escala. Los ajustes realizados han sido menores (Aznar & Castañon, 2012). Se han adaptado los enunciados del 10% de los indicadores, se han realizado ajustes en relación a la traducción, adaptando los enunciados a un español más sencillo, y se han elaborado formularios en primera persona para ser respondidos de forma autónoma, formularios en 2º persona y en forma de pregunta para ser utilizados en formato de entrevista y, por último, versiones en 3º persona pensados para ser utilizados por familiares o profesionales de apoyo directo.

1.5.4. Escala de Calidad de Vida Familiar para Familias con hijos e hijas con discapacidad intelectual o del desarrollo

1.5.4.1. Marco del estudio

Entre los años 2006 y 2010, en el Estado Español, se desarrolla un Proyecto I+D financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación, liderado por la Universidad Ramón Llul, en el que participaron 5 universidades de 5 comunidades autónomas del estado: Universidad Ramón Llul (Cataluña), Universidad Autónoma de Madrid (Comunidad de Madrid), Universidad de Las Palmas de Gran Canaria (Canarias), Universidad de Sevilla (Andalucía) y Universidad del País Vasco (País Vasco), con el objetivo principal de elaborar instrumentos de medida de la CdVF,

que sirviesen de referencia en la mejora de la planificación, el ajuste y la provisión de apoyos para las familias, y que proporcionasen información sobre los componentes críticos que conforman una vida de calidad de las familias españolas con hijos e hijas o familiares con discapacidad intelectual y del desarrollo (Giné et al., 2013b).

Este proyecto contó con la estrecha colaboración del equipo de investigación del Beach Center on Disability (A. Turnbull; J. A. Summers y D.A. Poston), quienes ofrecieron orientación desde el inicio y participaron en la toma de decisiones. Cabe destacar que el equipo de investigación tomó como referencia los resultados obtenidos y las propuestas de conceptualización de CdVF de los estudios descritos anteriormente.

La investigación, que obtuvo como resultado la `Escala de Calidad de Vida Familiar para Familias con hijos e hijas con discapacidad intelectual o del desarrollo´ en dos versiones, una para menores de 18 años y otra para mayores de 18 años, se llevó a cabo en *dos etapas* con los siguiente objetivos (Giné et al., 2013b):

Primera etapa: Conocer con detenimiento, mediante su participación directa, qué entienden las familias con un familiar con DI por CdV en las distintas etapas del desarrollo (personas con DI menores de 18 años y mayores de 18); explorar qué aspectos consideran importantes las familias para una vida de calidad y en qué medida los servicios que éstas reciben contribuyen a promoverla; identificar las dimensiones e indicadores de CdV más relevantes.

Segunda etapa: A partir de las conclusiones de la primera y de su contraste con las investigaciones más relevantes disponibles, elaborar y validar una escala que permita evaluar la CdV de las familias con un hijo/a con DI. En este sentido, se han elaborado dos escala de CdVF, una para menores de 18 años y otra para mayores de 18 años.

1.5.4.2. Concepto de CdVF

Como comentábamos en el punto anterior, el grupo de investigación tomó como referencia los distintos estudios en CdVF realizados en Estados Unidos y Canadá por importantes equipos de investigación (International Family Quality of Life Project), aunque su principal referencia fue el modelo de CdVF del equipo del Beach Center on Disability (Park et al., 2003; Poston et al., 2003).

Teniendo esto en cuenta y después de analizar los resultados de los grupos de discusión llevados a cabo con las familias, el equipo de investigación identificó *siete dimensiones* (Figura 6) que definen la CdV de las familias españolas: *Bienestar emocional; Interacción familia;*

Salud; Bienestar económico; Organización y habilidades parentales; Acomodación de la familia; Inclusión y participación (Giné et al., 2013a; 2013b).

- **Bienestar emocional:** Se centra en el impacto 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 o del desarrollo.
  Ejemplos ítems de la escala:
  - Ítem 18: Mi familia se siente bien al ver al familiar con DID contento.
  - Ítem 61: Todos los miembros de mi familia pueden desahogarse cuando lo necesitan.
- **Interacción familiar:** Se refiere a la calidad de las relaciones existentes entre los diferentes miembros de la familia; soporte, apoyo, respeto y confianza mutua, acuerdo en las decisiones, estar unidos, etc. y hasta qué punto la presencia del familiar con discapacidad intelectual o del desarrollo condiciona esta relación.
  Ejemplos ítems de la escala:
  - Ítem 1: Disponemos de tiempo para la vida en pareja.
  - Ítem 55: Mi familia resuelve de manera adecuada los conflictos que puedan ocasionarse entre nosotros.
- **Salud:** Explora el estado de salud física y mental de los miembros de la familia como consecuencia de la presencia del familiar con discapacidad intelectual o del desarrollo.
  Ejemplos ítems de la escala:
  - Ítem 15: El familiar con DID se maneja físicamente de forma autónoma.
  - Ítem 24: Mi familia tiene suficiente energía para afrontar las situaciones derivadas de la discapacidad del familiar.
- **Bienestar económico:** Explora el grado de acuerdo de las familias con relación a qué recursos económicos y materiales necesitan y de cuáles disponen para la atención del familiar con discapacidad intelectual o del desarrollo, que garanticen la satisfacción de las necesidades básicas de la familia, la seguridad, la adaptación y la confortabilidad
  Ejemplos ítems de la escala:
  - Ítem 2: Mi familia puede hacer frente económicamente a las necesidades de todos sus miembros.
  - Ítem 50: Mi familia goza de un equilibrio económico suficiente para encarar el futuro con tranquilidad.
- **Organización y habilidades parentales:** Se refiere a las funciones y responsabilidades de los padres y madres, 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 e hijas de manera que sean compatibles con los proyectos de vida individuales de los distintos miembros de la familia.
  Ejemplos ítems de la escala:
  - Ítem 31: En mi familia se comparten las tareas del hogar.
  - Ítem 44: Todos los miembros de nuestra familia llevamos a cabo nuestros proyectos de vida (personales y profesionales).
- **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.
  Ejemplos ítems de la escala:

- Ítem 27: Mi familia se adapta a las necesidades del familiar con DID.
- Ítem 67: Mi familia busca los recursos y apoyos que existen para mejorar su calidad de vida.

- **Inclusión y participación:** Hace referencia a las relaciones sociales que mantienen la familia y el familiar con discapacidad intelectual o 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.
  Ejemplos ítems de la escala:
  - Ítem 35: Las familias más relevantes de nuestro entorno se relacionan bien con el familiar con DID.
  - Ítem 60: El familiar con DID tiene un grupo de amigos.

Figura 1.6: Dimensiones de la CdVF y ejemplos de ítems de la Escala de calidad de vida familiar para familias con hijos e hijas con discapacidad intelectual o del desarrollo de mayores de 18 años (EdCVF-E+18)
Fuente: Adaptado de Giné, C. (Dir.) (2010a). *Manual de uso de la Escala de Calidad de Vida Familiar. Mayores de 18 años.*
Giné, C.; Vilaseca, R.; Gràcia, M.; Mora, J.; Orcasitas, J.R; Simón, C. & Simó-Pinatella, D. (2013a). Spanish Family Quality of Life Scales: Under and Over 18 years old. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 38(2), 141-148.

1.5.4.3. Instrumento de medición

La `Escala de Calidad de Vida Familiar para Familias con hijos e hijas con discapacidad intelectual o del desarrollo´ se crea en dos versiones, una para menores de 18 años (CdVF-E <18), comparable a la escala del Beach Center on Disability, y otra para mayores de 18 años (CdVF-E+18), la cual se describe a continuación.

Fernández, Martínez & Orcasitas (2012), señalan que la construcción de una escala de evaluación para mayores de 18 años ha supuesto una contribución importante a la evaluación en CdVF ya que la mayoría de las escalas están indicadas para familias con hijos e hijas menores de 18 años. Además de esto, el conocimiento adquirido a través de esta investigación contribuye a facilitar y potenciar el desarrollo de servicios y programas de apoyo para las familias.

La escala CdVF-E+18 tiene como objetivo "explorar la percepción de las familias de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo mayores de 18 años con respecto a su calidad de vida familiar, con el fin de contribuir a la mejora de los servicios y de la atención que éstas reciben" (Giné, 2010a, p. 2).

La escala está compuesta por 67 ítems a través de los cuales se mide la satisfacción de las familias con relación a las siete dimensiones de CdVF previamente identificadas (Giné et al., 2010b; Giné et al. 2013a) (Figura 1.6).

La escala contiene *dos apartados*. En el *primero* se recoge información básica sobre la persona con DI y sobre la persona que cumplimenta la escala y en el *segundo* apartado se presentan de forma aleatoria los ítems correspondientes a las 7 dimensiones de CdVF.

El *formato de respuesta* de la escala es tipo Likert con puntuaciones de 1 a 5 (1=nunca; 2=raramente; 3=a veces; 4=a menudo; 5=siempre), más la opción de respuesta "no es mi caso" para aquellos ítems que no se ajusten a la realidad de la familia, de este modo la persona que contesta señalará la frecuencia con la que se da en la familia la situación descrita.

En cuanto a las *propiedades psicométricas* de la escala (Giné et al., 2013b), se realizaron tres tipos de análisis: análisis de ítems, análisis de fiabilidad (alfa de Cronbach y formas paralelas) y análisis factorial, y se procedió a la estandarización de la escala mediante percentiles y puntuaciones z. La fiabilidad es de 0.96. Los resultados del análisis factorial indican que la escala mide la CdVF de forma unidimensional y, además, aunque en menor medida, mide las siete dimensiones teóricas definidas con anterioridad.

Es una escala de *auto-aplicación*, pensada para que los miembros de la familia contesten reflejando la opinión de toda la familia, por lo que en caso de que solo pueda contestarla un miembro de la familia, este deberá hacerlo teniendo en cuenta la perspectiva familiar (Giné et al., 2013b).

1.5.5. Síntesis de estudios en CdVF

En vista de la diversidad existente que, como podemos observar en la Tabla 1.5, se refleja en la estructura de los distintos instrumentos de medición de la CdVF descritos con anterioridad, parece lógico que, en primer lugar, tratemos de identificar aquellos consensos que puedan darse entre las distintas aproximaciones a la CdVF.

Tabla 1.5. *Instrumentos de medición de la CdVF: Resultado de cuatro estudios relevantes*

INSTRUMENTO	Family Quality of Life Survey (FQoLS-2006) (Brown et al., 2006a)	Family Quality of Life Scale (Beach Center on Disability, 2003) Escala de Calidad de Vida Familiar (Verdugo et al., 2012)	Latin American Family Quality of Life Scale (Aznar y Castañon, 2005)	Escala de Calidad de Vida Familiar (Giné et al., 2013b)
QUÉ EVALÚA	Importancia Oportunidades Iniciativa Estabilidad Éxito Satisfacción	Importancia Satisfacción	Satisfacción	Satisfacción
DIMENSIONES	1. Salud 2. Bienestar económico 3. Relaciones familiares 4. Apoyo de otros 5. Apoyo de servicios 6. Influencia de valores 7. Carreras 8. Ocio y recreo 9. Integración en la comunidad	1. Interacción familiar 2. Rol Parental 3. Bienestar emocional 4. Bienestar físico y material 5. Apoyos para la persona con discapacidad	1. Bienestar emocional 2. Fortaleza y crecimiento personal 3. Normas de convivencia 4. Bienestar físico y material 5. Vida en familia 6. Relaciones sociales y con la comunidad	1. Bienestar emocional 2. Interacción familiar 3. Salud 4. Bienestar económico 5. Organización y habilidades parentales 6. Acomodación de la familia 7. Inclusión y participación social

Como veníamos diciendo, el primer paso hacia un modelo teórico consensuado que ordene la estructura de la CdVF tanto en la teoría como en la práctica, pasa por identificar aquellos acuerdos que puedan darse entre las distintas aproximaciones a la CdVF. En la siguiente tabla (Tabla 1.6) se presenta una síntesis de la conceptualización que se realiza de familia y CdVF en los distintos estudios analizados.

Tabla 1.6.*Síntesis de las distintas aproximaciones a la CdVF*

ESTUDIOS EN CdVF	CONCEPTO DE FAMILIA	CONCEPTO DE CdVF
International Quality of Life Project Brown et al. (2003)	• Diversidad de posibles definiciones • La propia familia se define a sí misma	• Multidimensional • Influencia de factores personales y ambientales • Componentes objetivos y subjetivos • CdVF interna y externa • 9 dimensiones • 6 conceptos para la evaluación (importancia, oportunidades, iniciativa, estabilidad, éxito y satisfacción)
Beach Center on Disability (Hoffman et al., 2006)	• La propias familias se definen: Definición de Poston et al. (2003)	• Multidimensional • Dimensiones con dos orientaciones: individual y familiar. • Definición de Park et al. (2003) • 5 dimensiones • 2 conceptos para la evaluación (importancia y satisfacción)
Latin American FQoL Project (Aznar y Castañón, 2005)		• Orientación individual. • Modelo topológico - 3 componentes: material (objetivo); personal (subjetivo); social (contexto) - Interacción entre los 3 componentes - Intervención en los 3. • 6 dimensiones • 1 concepto de evaluación (Satisfacción)
Escala de Calidad de Vida Familiar para Familias con hijos e hijas con discapacidad intelectual o del desarrollo (Giné et al., 2013a)	• La propias familias se definen: Definición de Poston et al. (2003)	• Multidimensional • Dimensiones con dos orientaciones: individual y familiar. • Definición de Park et al. (2003) • 7 dimensiones • 1 concepto de avaluación (Satisfacción)

Basándonos en los aspectos recogidos en la Tabla 1.6, y en Fernández et al. (2015), identificamos algunos *temas compartidos* por las diferentes aproximaciones a la CdVF:

- Se asume un *concepto de familia* amplio, en el que se concibe a la familia como totalidad, y diverso, puesto que será la propia familia la que se defina a sí misma.
- La CdVF es un *constructo multidimensional* compuesto de diferentes variables que determinan la situación de la vida de las familias (Giné, 2013a).

- *La CdVF depende de la impresión subjetiva de satisfacción-en base a los referentes personales- de los miembros de la familia con su calidad de vida familiar.* La idea básica de esta afirmación es que la CdVF está vinculada a la valoración –en base a los referentes personales- de la vida familiar. Compartiendo con claridad que la perspectiva central en la aproximación a la familia es su propia perspectiva, queremos discutir algunos de sus supuestos, para matizarlos. Lo mismo que nos ocurría en la definición de familia, al aproximarnos al concepto de satisfacción se corre el riesgo de considerarlo como un 'dato' que está y que tiene un carácter de cierta estabilidad. Frente a estos riesgos, nos parece de utilidad concebir la satisfacción, en parte, como una construcción dinámica influida por múltiples variables, tanto personales como sociales. Por otro lado, la satisfacción personal se comporta de manera diferente según nos refiramos a aspectos más proximales o distales de la vida de la persona, en relación a las propuestas de Cummins (2002) sobre índice de bienestar subjetivo. En este sentido, cuanto más específicos sean los dominios o aspectos vitales a los que nos refiramos, la satisfacción es más sensible a diferentes circunstancias vitales.

- *La CdVF refleja la idea de en qué medida la familia como unidad es capaz de satisfacer las necesidades de cada uno de sus miembros.* Dado que se espera que la familia sea capaz de apoyar a sus miembros en la satisfacción de sus necesidades individuales en diferentes ámbitos o dominios de vida, la calidad de vida familiar tendrá que ver con el nivel en que los miembros del grupo familiar perciben que eso se produce. Parece probable, en consecuencia, que la capacidad que tenga la familia de hacer compatibles las necesidades, intereses o aspiraciones de sus miembros será un aspecto clave a considerar a la hora de promover la calidad de vida familiar.

- *La familia como totalidad tiene características que no pueden ser descritas solamente atendiendo a los miembros individuales.* Aspectos como la cohesión familiar, la toma de decisiones de la familia o la consideración de las relaciones e interacciones de los diferentes subsistemas familiares (parental, marital…), añaden elementos diferentes a la perspectiva de la satisfacción de las necesidades individuales.

Tras esta identificación de los consensos existentes en las diferentes aproximaciones al concepto de CdVF analizadas, el segundo paso consiste en realizar una síntesis conclusiva de los resultados obtenidos en los distintos estudios de referencia en la CdVF recogidos y analizados en apartados anteriores (Tablas 1.1 y 1.4), que nos permita -reconociendo que existen diferencias en relación a algunos aspectos como la muestra, metodología,

instrumentos de medida…, utilizados en los mismos-, extraer, por un lado, algunas conclusiones que proporcionen información sobre los niveles de importancia y satisfacción de las familias respecto a las distintas dimensiones de CdVF (Tabla 1.5) y, por lo tanto, sobre cómo perciben su CdV; y, por otro lado, identificar algunos aspectos que resulten de interés para la investigación en CdVF.

En primer lugar, uno de los aspectos a destacar es el bajo *número de estudios* encontrados tras una búsqueda bibliográfica exhaustiva, como ya señalábamos anteriormente. Sin duda, resulta llamativo el escaso número de estudios encontrados sobre la evaluación de la CdVF y, en concreto, relacionados con instrumentos de medición como la `FQOLS-2006´ y la `Family Quality of Life del Beach Center on Disability´, escalas de gran relevancia en el ámbito de la discapacidad y respaldadas por diversas publicaciones de autores y autoras de referencia que validan su utilidad a la hora de evaluar la CdV de las familias de personas con discapacidad. Por supuesto, no podemos ni debemos afirmar que no existan más estudios de los encontrados en la presente tesis doctoral, pero si podemos afirmar que encontrarlos resulta complicado. Como ya comentábamos en el análisis de los estudios de las Tablas 1.1 y 1.4, es probable que la propia complejidad del concepto y la falta de consensos dificulte la realización de un mayor número de estudios y propuestas en esta línea.

Otro aspecto que consideramos importante destacar es el *tamaño de las muestras* de los estudios revisados. En general, salvo alguna excepción como podría ser la muestra utilizada en el estudio realizado por Fatih et al. (2013), podemos decir que las muestras utilizadas son pequeñas, lo que significa que los resultados obtenidos no son generalizables. Al igual que decíamos cuando hablábamos de la cantidad de investigaciones realizadas sobre esta temática, llama la atención que estudios, que en su gran mayoría han sido realizados por autores y autoras y equipos de investigación de gran relevancia en nuestro ámbito, hayan hecho uso de muestras tan pequeñas. Esto pueda ser debido, como señalábamos en el apartado anterior, a las características de los instrumentos de medida. La propia estructura de las escalas, su extensión o los métodos de administración pueden ser razones que estén dificultando su utilización con poblaciones más grande y que aconseje un uso con muestras más pequeñas y controlables. Por otro lado, también hay que considerar la posibilidad de que, quizá, el propósito de los y las investigadoras en ningún caso haya sido el de obtener resultados generalizables a toda la población.

En relación también a la muestra, la mayor parte de las participantes en los estudios revisados son mujeres, la mayoría de ellas madres de las personas con discapacidad. Esto nos lleva a

pensar en la variable *género del cuidador o cuidadora principal* como elemento clave no solo a la hora de estudiar la CdVF, sino a la hora de trabajar con las familias.

Como hemos dicho, en casi todos los estudios revisados y en todos aquellos en los que disponemos de esta información, la muestra se compone de un número alto de mujeres frente a un número bajo de hombres, dándose el caso de encontrar estudios con muestras íntegramente formadas por mujeres, sin ser esta una de las condiciones previas de la investigación. La participación de la mujer contrasta notablemente con la de los hombres, ejerciendo el rol de cuidadora principal y portavoz de la familia en la mayor parte de los casos. Esto nos sugiere que la mujer constituye uno de los apoyos informales o naturales principales para la familia y, en concreto, para la persona con discapacidad.

Al hilo de esto, nos preguntamos si esta feminización del cuidado forma parte de una problemática social que puede derivar en desigualdad debido al esfuerzo, el tiempo y las renuncias (como por ejemplo, dejar a un lado la carrera profesional o disminuir su vida social) como consecuencia de esa mayor dedicación de la mujer al cuidado familiar, en general, y al hijo o hija con discapacidad, en particular. Como veremos más adelante, las dimensiones `carreras´, `ocio y recreo´ e `integración en la comunidad´ (Tablas 1.2 y 1.3), obtienen puntuaciones medias inferiores al resto de las dimensiones, tanto si hablamos de importancia como si hablamos de satisfacción. A este respecto, cabría preguntarnos si cambiarían estas puntuaciones si las muestras estuviesen formadas mayoritariamente por hombres o fuesen equitativas. De lo que no cabe duda, es de que, como ya señalábamos en los comentarios a las Tablas 1.1 y 1.4, la variable género del cuidador o cuidadora principal constituye una de las variables determinantes para la CdVF, y los datos obtenidos de diversos estudios indican que las mujeres obtienen resultados inferiores en CdVF, manifestando mayores índices de estrés que los hombres y una limitación en sus actividades sociales. Por otro lado, estos datos nos invitan a querer saber más sobre el papel de la mujer en la familia y en el cuidado de la misma.

Otro de los aspectos a destacar tiene que ver con las *altas puntuaciones* que obtienen, en general, las dimensiones de CdVF, con independencia del instrumento utilizado. Dato que resulta mucho más evidente cuando hablamos del concepto *importancia*. En este caso, podemos ver como todas las dimensiones obtienen puntuaciones altas que oscilan, en general, entre los 4 y 5 puntos, sin bajar en ningún caso de los 3 puntos en una escala Likert de 1 a 5. Podríamos decir, por lo tanto, que todas las dimensiones son importantes para las familias.

Esta afirmación podría explicarse revisando los procedimientos de construcción de los distintos instrumentos, lo que nos permitiría comprobar que el contenido -dimensiones e ítems o

preguntas- de las mismas está relacionado con los aspectos que las familias, en procesos previos a la construcción de las herramientas, señalaron como importantes para su CdVF, es decir, que los instrumentos de medición llevan implícita esta información. Aznar & Castañon (2012) justificaban la decisión de no contemplar la pregunta "importante" dentro de su escala utilizando argumentos similares a este.

Cummins (2002) definía la importancia como un constructo débil y ambiguo que no resultaba útil para medir. Esta afirmación ha sido secundada por autores y autoras como Samuel et al. (2012) que afirman que el hecho de que la gran mayoría de los estudios obtengan puntuaciones tan altas demuestra que la dimensión importancia no es útil a la hora de medir la CdVF. Siguiendo estos argumentos, Giné et al. (2013a), al igual que Aznar & Castañon (2012), también decidieron excluir la "importancia" como variable de respuesta en su escala.

En cuanto al concepto de *satisfacción,* las puntuaciones obtenidas, en general, también son bastante altas, aunque comparadas con las relativas a la importancia, los resultados obtenidos en ambos instrumentos de medición son más bajos. Parece que las dimensiones que Brown et al. (2010) relacionaban con la CdVF interna obtienen mayor puntuación que las dimensiones relacionadas con la CdVF externa que guardarían relación con dimensiones como `integración en la comunidad´, `carreras´, `ocio y recreo´, `apoyo de otros´ y `apoyo de servicios´, lo que estaría en consonancia con los resultados obtenidos por numerosas investigaciones que han analizado las variables determinantes de la CdVF (ver apartado 1.4).

Lo comentado anteriormente no impide afirmar, sin embargo, que, teniendo en cuenta las altas puntuaciones obtenidas en la gran mayoría de los estudios, la calidad de vida percibida por las familias es buena. De hecho, algunos estudios consultados corroboran esta conclusión y, en contraposición a esa imagen estereotipada que presupone una negativa calidad de vida en las familias por el hecho de tener un miembro con discapacidad, afirman que las familias se perciben con una aceptable calidad de vida (Cunningham, 2000; Martínez et al., 2012; Steel et al., 2011).

Cummins (2003) sugiere que la satisfacción individual con la calidad de vida está en continúo equilibrio homeostático, esto significa que las personas se ajustan y se adaptan a las circunstancias, percibiendo de forma positiva la calidad de vida. Solo cuando las condiciones ambientales están lo suficientemente deprimidas durante un periodo de tiempo, esta homeostasis falla y las personas perciben insatisfacción, lo que podría suponer una percepción negativa de la calidad de vida. Esta afirmación, que hace alusión a la CdV individual, nos resulta útil a la hora de entender el por qué las familias perciben positivamente su CdV. Si revisamos

la definición de CdVF de Park et al. (2003), vemos como las dimensiones de CdVF tienen *doble orientación, individual y familiar,* de modo que la CdV percibida por cada miembro de la familia impacta en el resto de los miembros. Si añadimos la teoría de Cummins (2002) a esta definición de CdVF, podríamos decir que mientras la CdV de cada uno de los miembros de la familia se mantenga en equilibrio homeostático, la familia se mostrará satisfecha con su CdV.

Esta idea de la doble orientación de las dimensiones de la CdVF nos sugiere que a la hora de trabajar con las familias debemos de tener en cuenta *dos variables* importantes: *la familia como totalidad* y a cada uno de los *miembros de la familia de forma individual.*

Analizando las *puntuaciones de las dimensiones,* llegamos a la conclusión, por un lado, de que parece que los aspectos de mayor *importancia* para las familias (sin perder de vista las casi imperceptible diferencia entre puntuaciones) tienen que ver con interacciones y relaciones intrafamiliares, con la salud, el bienestar económico o material que asegura que la familia cubre sus necesidades básicas, y con los apoyos que provienen de los servicios. Por otro lado, las familias parecen sentirse *satisfechas* con algunos de estos aspectos importantes para ellas, como por ejemplo, con las relaciones e interacciones familiares y con la salud, y muestran también su satisfacción hacia aspectos relacionados con sus valores y creencias y la influencia de estas en el funcionamiento familiar y con su papel de madres y padres. En cambio, las dimensiones que obtienen menores puntuaciones son aquellas relacionadas con la economía, con los apoyos de otras personas y con los apoyos de servicios o con la inclusión en la comunidad.

Como ya apuntábamos en apartados anteriores, las dimensiones con mayor puntuación se corresponden con lo que Brown et al. (2010) definían como *CdVF interna.* Esto nos sugiere, por un lado, que las familias perciben una mayor satisfacción con aquellos aspectos que dependen directamente de ellas mismas, de las relaciones que establecen dentro del núcleo familiar, con los valores que promueven y que guían sus actuaciones, con su dinámica como familia y con su forma de ejercer la parentalidad. Obteniendo menores puntuaciones aquellas dimensiones que se corresponden con la *CdVF externa*, es decir, con aspectos o eventos externos a la familia, como pueden ser los apoyos proporcionados por otras personas o que proporcionan los servicios y que no dependen de las familias o que se escapan del control de las mismas. No podemos olvidar que estos aspectos impactan en los anteriormente mencionados, mejorando o empeorando la CdVF interna. Lo cual nos sugiere que la variable *apoyos, tanto informales como formales,* será clave a la hora de trabajar con las familias para la mejora de su CdVF. Por otro lado, estos datos nos sugieren que quizá resulte más fácil otorgar puntuaciones bajas a

aquellos ítems o preguntas que no suponen un cuestionamiento directo a nuestra forma de hacer. Cuestionar aquellos aspectos de los que no nos sentimos directamente responsables y cuya mejora o solución consideramos que queda fuera de nuestro control, puede resultar algo más sencillo.

1.6. MODELO COMPREHENSIVO TEÓRICO DE CDVF

Teniendo en cuenta el conjunto de las variables, dimensiones y conceptos descritos en puntos anteriores, parece que el siguiente paso lógico sería construir un modelo teórico de CdVF que pudiese ser aplicado en la práctica profesional, lo que supone identificar la calidad de vida como un resultado evaluable e identificar las variables que inciden en la misma (Fernández et al., 2015), tarea que no resulta sencilla si tenemos en cuenta la diversidad de estructuras conceptuales en CdVF que describíamos en el apartado 1.5 y que, como señalan Zuna et al. (2009), no existe una teoría consensuada a este respecto. En este sentido, estos autores y autoras proponen un modelo teórico que unifica conceptos y ordena y describe la estructura de la CdVF tanto en la teoría como en la práctica.

De acuerdo con estos aspectos, Zuna et al. (2009) proponen una teoría compuesta de *cuatro grandes apartados* (Tabla 1.7): Conceptos de familia como totalidad; Conceptos de los miembros de la familia como individuos; Conceptos relacionados con la actuación de servicios y apoyos; Conceptos sistémicos, que ayudan a ordenar la estructura de la calidad de vida familiar.

Tabla 1.7. *Variables de CdVF según el Modelo de Zuna et al. (2009, 2010)*

Variables de CdVF según Modelo de Zuna et al. (2009,2010)			
ASPECTO	**COMPONENTES**	**DEFINICIÓN**	**EJEMPLOS**
Familia como Totalidad	*Características familiares*	Rasgos o descriptores de la familia	Ingresos familiares, tamaño, lugar de residencia, tipo de familia…
	Dinámicas familiares	Interacciones y relaciones entre dos o más miembros	Sentido de coherencia, adaptabilidad, resilencia, toma de decisiones…
	Características demográficas	Rasgos básicos	Edad, tipo de discapacidad, sexo, nivel educativo, estatus laboral…
Individuos como miembros de la familia	*Características de los miembros*	Rasgos complejos y multidimensionales que pueden variar	Conducta del hijo, nivel de salud,
	Creencias	Atribuciones de sentido, expectativas o comprensión de un fenómeno o situación	Significado de la discapacidad en la familia, expectativas sobre el futuro del hijo, expectativas de los roles parentales en la relación con profesionales….
Actuaciones de Servicios y Apoyos. Es el punto clave y afecta tanto a los individuos como a la familia	*Servicios*	Conjunto de actividades educativas, sociales o de salud organizadas para mejorar los resultados de los miembros o de la familia	Respiro, orientación, atención sanitaria, logopedia….
	Apoyos	Aunque no siempre se distinguen con facilidad de los servicios, se entienden como recursos menos tangibles que se dan a los miembros o la familia para mejorar sus resultados	Apoyo emocional dado desde un servicio de atención temprana, conocimientos e información en un programa de formación…
	Prácticas	Procedimientos o procesos específicos a través de los que se prestan los servicios o apoyos	Intervención temprana basada en rutinas, apoyo conductual positivo…
Sistémico	*Sistemas*	Red organizada para responder a las necesidades de las personas	Sistema sanitario, educativo o legal
	Políticas	Directrices, organización y regulaciones para implementar servicios o programas	Leyes específicas, colaboración sociosanitaria…
	Programas	Entidades formalmente o informalmente organizadas que prestan servicios o apoyos a una población concreta	Programa de atención temprana, padre a padre.

Nota. Fuente: Fernández, A., Montero D., Martínez N., Orcasitas J.R. & Villaescusa M. (2015). Calidad de Vida Familiar: Marco de referencia, evaluación e intervención. *Siglo Cero*, 46(2), 7-29

Este modelo presenta las variables de forma diferenciada aunque, en la práctica, configuran una red de círculos superpuestos que interactúan entre sí de forma compleja, como se muestra en la Figura 1.7, presentando la CdVF como el resultado de un proceso dinámico con

múltiples factores interactivos que es experimentado individualmente y definido por la familia y sus miembros.

Zuna et al. (2010, p. 269) resumen su modelo teórico de la siguiente manera (Figura 1.7):

> "Sistemas, políticas y programas que impactan indirectamente en apoyos, servicios y prácticas a nivel individual y familiar; las características personales, demográficas y las creencias individuales junto con las características y dinámicas familiares son predictores directos de la calidad de vida familiar y también interactúan con los apoyos, servicios y prácticas a nivel individual y familiar para predecir la calidad de vida familiar. Solos o combinados los predictores del modelo implican un resultado en términos de calidad de vida que produce nuevas fortalezas, necesidades y prioridades familiares, que conforman nuevas entradas en el modelo, dando continuas retroalimentaciones a lo largo de la vida".

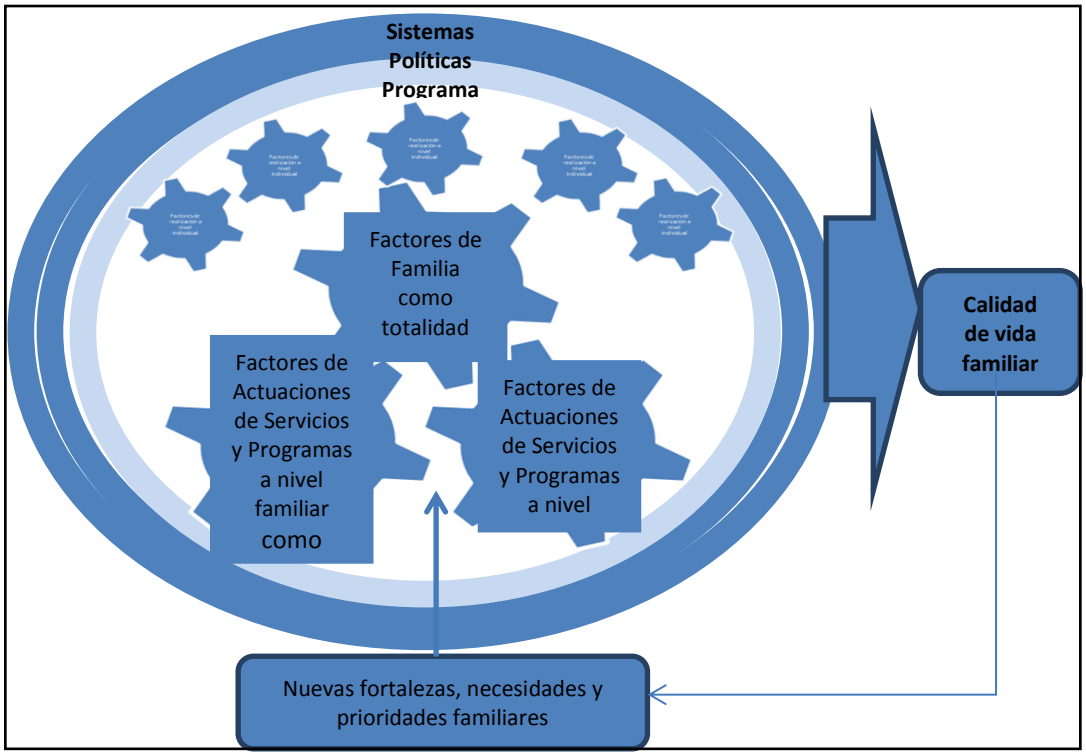

Figura 1.7: Modelo Teórico de CdVF

Fuente: Adaptado de Zuna, N.; Summers, J.; Turnbull, A.; Hu, X. & Xu, S. (2010). Theorizing about family quality of life. En Kober R. (Eds.). *Enhancing the quality of life of people with itellectual disabilities: From theory to practice* (pp. 241-278). Dordrecht: Springer.

De esta forma, redefinen la CdVF como "un sentido dinámico de bienestar familiar, definido de forma colectiva y subjetiva e informado por sus miembros, en el que las necesidades a nivel individual y familiar interactúan" (Zuna et al., 2010, p.262).

Zuna et al. (2010) proponen los diferentes factores como variables explicativas del resultado de CdVF. Como señalan Fernández et al. (2015), se pueden determinar algunas relaciones entre las variables que ayuden a concretar el modelo:

- Las *características y dinámicas familiares interactúan con las características de los miembros* para incidir en los resultados de calidad de vida.
- Los *factores de actuaciones de Servicios y Programas a nivel individual y familiar* (apoyos, servicios y prácticas) *actúan como variables mediadoras o moderadoras* para predecir la calidad de vida familiar.
- La *calidad de los programas* predice la implementación de buenas prácticas que impactan a nivel individual (p.e. reducción de problemas de conducta), lo que redundará en un impacto en la calidad de vida.

Desde el punto de vista de estos autores y autoras (Fernández et al., 2015), a pesar de que el modelo no señala explícitamente las acciones habituales o rutinas (McWilliam, 1992) dentro del funcionamiento o desempeño de las familias, sería importante tenerlas en cuenta dentro del funcionamiento de la familia como totalidad y proponen que, al igual que en los componentes relacionados con la respuesta de los servicios y apoyos se resaltan las acciones de los mismos con relación a las familias e individuos, dentro de la dinámica familiar se pongan en primer plano las acciones, actuaciones o rutinas de la familia que reflejan su capacidad de acción y su forma práctica de responder a las necesidades de sus miembros y de articular su vida en común.

Por último, aunque el capítulo 2 está dedicado a la intervención, resulta interesante señalar la comprensión de la CdVF como resultado del proceso de capacitación o empoderamiento familiar (Turnbull, 2003), entendiendo capacitación como el aumento de la competencia familiar en los diversos contextos en los que participa.

1.7. SÍNTESIS

A continuación, a modo de cierre, destacamos algunos de los aspectos que hemos ido desarrollando a lo largo del capítulo y que identificamos como claves, por un lado, para la comprensión del concepto de CdVF y la construcción de un modelo de CdVF consensuado que permita llevar a cabo prácticas de referencia; y, por otro lado, para el análisis y discusión de los resultados de la presente tesis doctoral.

1. *Desarrollo teórico-práctico de la CdVF*. Existe un claro desarrollo teórico en torno a la CdVF. Diversos estudios han contribuido a la elaboración de instrumentos de

evaluación y a la detección de las variables y dimensiones de mayor incidencia en la CdVF. A pesar de esto, tras la extensa revisión bibliográfica realizada, podemos subrayar, como sostienen diversos autores de referencia, que los estudios en CdVF son escasos si los comparamos con los de CdV. Parece que la mayor parte de la investigación en torno a la CdVF se concentra entre finales de los 90 y el año 2012. A partir de ese año son escasas las investigaciones y artículos en torno a la CdVF.

2. *Variables determinantes.* De la revisión bibliográfica de diversos estudios que han investigado en materia de CdVF y discapacidad intelectual y teniendo en cuenta las dos orientaciones- individual y familiar- de la CdVF, identificamos tres grupos de variables: variables individuales, variables de la unidad familiar y variables relacionadas con la actuación de servicios y programas. En la Tabla 1.8 se recogen los tres grupos de variables y los temas a los que hacen referencia.

Tabla 1.8. *Variables Determinantes de la CdVF*

GRUPOS SE VARIABLES	DEFINICIÓN	TEMAS A LOS QUE HACE REFERENCIA
Individuales	Variables que inciden en la CdV de cada miembro de la familia y que a su vez impacta en la CdV del resto.	• La CdVF parece estar estrechamente relacionada con la CdV de la persona con DI: - Bienestar físico/mental/emocinal y nivel de discapacidad del familiar con DI. - Vida normalizada - Posibilidad/expectativa de la persona con discapacidad de construir proyectos vitales • Género del cuidador principal • Edad de los cuidadores • Salud • Creencias
De la unidad familiar	Variables que inciden en la CdV de la familia como totalidad.	• Funcionamiento, co-responsabilidad del propio núcleo familiar y las estrategias de afrontamiento desarrolladas para manejar los problemas y buscar soluciones. • Apoyo social, integración en la comunidad, aceptación del entorno cercano, soporte emocional y material de la familia extensa • Bienestar Económico • Lugar de residencia (rural/urbana)
Relacionadas con la actuación de servicios y programas	Apoyos, servicios y prácticas que actúan como mediadoras o moderadoras para predecir la CdVF.	• Apoyo de servicios/apoyo profesional • Acceso a la información • Necesidad de planificar el futuro de la persona con discapacidad

3. *Conceptualización y Evaluación en CdVF.* Junto a la conceptualización de la CdVF, se han construido diferentes instrumentos de medición. Las escalas de mayor relevancia se estructuran en diferentes dimensiones, demostrando la diversidad de estructuras conceptuales en CdVF.

4. *Falta de consenso sobre la estructura de la CdVF*. La doble orientación, individual y familiar, de las dimensiones que conforman la calidad de vida familiar, resulta compleja y dificulta la conceptualización de la misma y la existencia de un consenso sobre la estructura de la CdVF. Esto dificulta su comprensión y, en consecuencia, el desarrollo de prácticas de referencia que ofrezcan una visión integrada de la CdVF.

5. *Síntesis de los estudios revisados*. En este capítulo se han revisado diversos estudios de relevancia que han investigado sobre CdVF conceptualizando y midiendo la misma desde distintas aproximaciones. A continuación, recogemos algunos de los aspectos que resultan destacables.

   - Se dan algunos *consensos* entre las diferentes estructuras de las distintas aproximaciones a la CdVF: La familia se define a sí misa; Familia como totalidad; familia como apoyo principal; CdVF como constructo multidimensional; La CdVF depende de la impresión subjetiva de satisfacción.
   - Las dimensiones de los distintos estudios obtienen *puntuaciones altas* tanto si nos referimos a la importancia como si nos referimos a la satisfacción, lo que parece indicar que la CdV percibida por las familias es buena.
     - Las *puntuaciones altas en importancia*, parecen cuestionar la utilidad de la misma como variable predictora de la CdVF.
     - En relación a la *satisfacción*, las dimensiones con mayor puntuación son: interacción familiar, salud, organización y habilidades parentales e influencia de valores. Todas ligadas al concepto de *CdVF interna* de Brown et al. (2010). En cuanto a las dimensiones con menor puntuación están: apoyo de otros, apoyo de servicios, integración en la comunidad y bienestar económico. Dimensiones que podemos relacionar con el concepto de *CdVF externa* de Brown et al. (2010).
   - *Variables que podrían resultar claves a la hora de investigar sobre CdVF y trabajar con las familias:* A parte de las variables determinantes para la CdVF (ver apartado 1.4), todas ellas de gran importancia en el estudio de la CdVF, consideramos que

las que mencionamos a continuación merecen una especial atención, sobre todo en la intervención con las familias en la mejora de su CdVF.

- *Género del cuidador o la cuidadora principal:* Los estudios revelan un índice de participación de las mujeres mucho más alto que el de los hombres, mostrando a la mujer como cuidadora principal y portavoz de la familia. La variable determinante género del cuidador o cuidadora principal (ver apartado 1.4), identificaba a las mujeres como cuidadoras principales; mujeres que, en muchos casos, compaginan el cuidado de la familia y la persona con DI con el trabajo fuera del hogar, lo que supone una alta carga emocional y de estrés y una limitación a la hora de realizar actividades sociales. Estas mujeres manifiestan índices bajos de CdVF. Por esto, entre otras cuestiones desarrolladas anteriormente, creemos que la mujer cuidadora merece una especial atención desde los servicios que, como ya comentábamos, podrían contribuir, entre otras cosas, al empoderamiento de las mujeres y a favorecer la participación y corresponsabilidad de la figura masculina en el cuidado de la persona con discapacidad.
- *Familia como totalidad:* Por un lado, la familia como sistema tiene características como la cohesión, la toma de decisiones o la consideración de las interacciones y relaciones que no pueden ser descritas atendiendo solamente a los miembros individuales. Y por otra parte, la CdVF refleja la idea de en qué medida la familia es capaz de satisfacer las necesidades de cada uno de sus miembros, es decir que la CdVF tendrá que ver en qué medida la familia se apoya y es, por lo tanto, capaz de satisfacer las necesidades individuales de cada miembro en los distintos ámbitos o dominios de la vida. Esto nos sugiere que es importante trabajar en el fortalecimiento de estas características propias del sistema familiar.
- *Miembros de la familia como individuos:* Las dimensiones de la CdVF tienen doble orientación, individual y familiar. Desde esta idea, la CdV percibida por cada miembro de la familia impacta en el resto de los miembros, lo que significa que mientras la CdV de cada uno de los miembros se mantenga en equilibrio homeostático la familia se mostrará satisfecha con su CdVF. Esto nos sugiere que debemos de trabajar sobre las necesidades individuales de los miembros de la familia.

- *Apoyos formales e informales.* De los datos obtenidos en los distintos estudios concluimos que las familias no se sienten del todo satisfechas con los apoyos tanto informales como formales, lo que incide negativamente en otras dimensiones de la CdVF. Este dato, que está en consonancia con lo recogido en el apartado de variables determinantes de la CdVF (ver apartado 1.1), nos indica la importancia de trabajar en el fortalecimiento y enriquecimiento de la red de apoyos formales e informales de la familia.

6. *Modelo de CdVF de Zuna et al. (2010) como modelo de referencia para la intervención en CdVF.* Estos autores y autoras presentan un modelo de CdVF que ayuda a ordenar la estructura de la CdVF clasificando las variables determinantes en cuatro grandes apartados que, en la práctica, configuran un red de círculos superpuestos (Figura 1.7) que interactúan entre sí de forma compleja y redefinen la CdVF como "un sentido dinámico de bienestar familiar, definido de forma colectiva y subjetiva e informado por sus miembros, en el que las necesidades a nivel individual y familiar interactúan" (p.262).

7. *CdVF como resultado.* Como podremos ver en el capítulo 2, entendemos la CdVF como resultado del proceso de capacitación o empoderamiento familiar que se da a través de intervenciones basadas en prácticas centradas en la familia.

CAPÍTULO II. INTERVENCIÓN EN CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

2.1. EVOLUCIÓN GENERAL DE LA RESPUESTA A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SUS FAMILIAS

2.1.1. Comprensión de la discapacidad: Paradigmas y Concepciones

2.1.2. Evolución de los Servicios de apoyo a la discapacidad

2.1.3. Modelos de apoyo a las familias

2.1.4. Los Servicios de apoyo a las familias

2.2. MODELO CENTRADO EN LA FAMILIA

2.2.1. Origen y fundamentos teóricos

2.2.2. Definición y características de la intervención centrada en la familia

2.2.3. Intervención desde el Modelo Centrado en la Familia

2.3. EJEMPLOS DE PROPUESTAS DE INTERVENCIÓN CENTRADAS EN LA FAMILIA

2.3.1. A Family-Center Approach to people with mental retardation (Leal, 1999)

2.3.2. Early Intervention in Natural Environments (McWilliam, 2000)

2.3.3. Family Essential Lifestyle Plans (Sanderson & Acraman, 2004)

2.4. DESARROLLO ACTUAL DEL MCF

2.5 PROGRAMA DE APOYO A LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

2.5.1. Antecedentes

2.5.2. Enfoque metodológico

2.5.3. Programa de Apoyo para la Calidad de Vida Familiar: Descripción

2.5.3.1. Enfoque del programa: Modelo de CdVF y MCF

2.5.3.2. Proceso de intervención

2.6. SÍNTESIS

CAPÍTULO II.

INTERVENCIÓN EN CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

En el capítulo 1, elaborábamos un marco de referencia que nos ayudaba, por un lado, en la comprensión del concepto de CdVF, y que por otro lado, nos sirve de guía a la hora de apoyar a las familias en la mejora de su CdVF.

Una vez construido el marco de referencia, parece que el siguiente paso lógico sería el de preguntarse CÓMO y desde que perspectiva debería de abordarse la intervención orientada a la mejora de la CdVF desde los servicios de apoyo a personas con discapacidad y sus familias. En este sentido, en consonancia con el modelo presentado de Zuna et al. (2009, 2010) y entendiendo la CdVF como el resultado de un proceso de capacitación/empoderamiento familiar, en este capítulo, presentamos el Modelo Centrado en la Familia como la perspectiva que en estos momentos tiene un mayor consenso en la literatura para la intervención en CdVF.

Para ello, hemos estructurado el capítulo en seis apartados a través de los cuales hemos revisado la evolución general de la respuesta a las personas con discapacidad y sus familias, hemos descrito y analizado el Modelo Centrado en la Familia, hemos recogido algunos ejemplos de propuestas de intervención basadas en la familia y hemos presentado el Programa de Apoyo para la Mejora de la Calidad de Vida Familiar, objeto de estudio de la presente tesis doctoral.

En el primer apartado del capítulo, *Evolución general de la respuesta a las personas con discapacidad y sus familias,* realizamos un breve repaso por los distintos modelos explicativos y concepciones de la discapacidad, - tradicional, médico-rehabilitador y social- A continuación, analizamos la evolución de los servicios de apoyo a la discapacidad, basándonos en los tres modelos- institucional, rehabilitador y comunitario- propuestos por Bradley, Ashbaugh & Blaney (1994) y las consecuencias de dicha evolución a nivel normativo. Tras este análisis, nos centramos en la descripción de los cuatro modelos de apoyo a las familias- centrado en él o la profesional, familia-aliada, enfocado en la familia y centrado en la familia- y por último, revisamos los servicios de apoyo a las familias, tomando como ejemplo el `Modelo de Servicio de Apoyo a Familias de FEAPS´. El apartado finaliza con la presentación de una clasificación de once tipos de apoyos que facilitan la CdVF.

En el segundo apartado, *Modelo Centrado en la Familia,* presentamos sus orígenes y fundamentos teóricos, conceptualizando el modelo mediante la revisión de diversas fuentes y describiendo de forma exhaustiva los componentes que forman el marco operativo del modelo, tratando de ordenar la intervención centrada en la familia en base a la secuencia de

pasos establecida desde el modelo de intervención "Family-systems assesment and Intervention Model" de Dunst, Trivette & Deal (1988).

En el tercer apartado, *Ejemplos de propuestas de intervención centradas en la familia,* se recogen y describen tres propuestas de intervención centradas en la familia- A Family-Center Approach to people with mental retardation (Leal, 1999); Early Intervention in Natural Environments (McWilliam, 2000); Family Essential Lifestyle Plans (Sanderson & Acraman, 2004)-.

El cuarto apartado, *Desarrollo actual del MCF,* nos acerca al estado actual del modelo centrado en la familia, tratando de identificar las causas, barreras, que parecen limitar su implementación, y como consecuencia, impiden la generalización del mismo.

En el quinto apartado, *Programa de Apoyo para la Calidad de Vida Familiar,* se describe el programa que ha sido objeto de estudio en la presente tesis doctoral.

Por último, a modo de cierre, en el apartado *Síntesis*, se recogen, de forma resumida, algunos de los aspectos que consideramos de interés para la comprensión de la práctica centrada en la familia y para la comprensión, interpretación y discusión de los resultados obtenidos en el estudio realizado en la presente tesis doctoral.

2.1. EVOLUCIÓN GENERAL DE LA RESPUESTA A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SUS FAMILIAS

2.1.1. Comprensión de la discapacidad: Paradigmas y Concepciones

La forma en la que nos relacionamos con las personas con discapacidad, está condicionada por nuestras experiencias pasadas y por la forma en la que definimos la discapacidad (Barton, 1998), por las normas sociales dominantes (Drake, 1998) que marcan la forma en la que debemos de actuar y que "castiga a quienes no consiguen cumplir las expectativas" (Drake, 1998, p.161) en un proceso que Goffman llamó en 1964, estigmatización (Goffman, 1992).

Los diferentes modelos explicativos de la discapacidad, como veremos a continuación, han contribuido a 'construir' la discapacidad en los diferentes momentos históricos, siendo el modelo médico, según Barton (1998) "una de las influencias dominantes tanto a la hora de conformar las definiciones profesionales como las de sentido común" (p. 24), destacando a través de etiquetas como "inválido" o "retrasado", la pérdida funcional y de valor.

En nuestro contexto, autores como Puig de la Bellacasa (1990) o Casado (1991), han puesto nombre a los modelos de tratamiento social que se han dado a las personas con discapacidad a

lo largo de la historia. Teniendo en cuenta las clasificaciones establecidas por estos autores y otros (Aguado, 1995; Verdugo, 1995) podemos hablar de tres grandes modelos o paradigmas de la discapacidad (Céspedes, 2005; Jiménez & Huete, 2010; Maldonado, 2013; Palacios & Romañach, 2008; Toboso & Arnau, 2008):

- *Paradigma o modelo tradicional.* Desde este modelo se consideraba que la discapacidad tenía su origen en causas religiosas, y se concebía a las personas con discapacidad como una carga para la sociedad y como seres que no aportaban nada a la comunidad, lo que generaba una respuesta de la sociedad dirigida a ocultar a las personas con discapacidad, aislándolas y dejándolas en una posición de marginación, inferioridad y rechazo.

- *Paradigma o modelo médico-rehabilitador.* Desde este modelo, la causas que justifican la discapacidad ya no son de carácter religioso, sino médico-científicas, de modo que la discapacidad es la consecuencia de insuficiencias fisiológicas o cognitivas individuales, por lo que se intenta curar o rehabilitar a las personas con el objetivo de "devolverles su condición "normal" de ser capacitados" (Drake, 1998, p. 163). Según Finkelstein (1980; en Drake, 1998), estas ideas que rigen las interacciones tanto de quien ayuda como de quien recibe la ayuda hace de las personas con discapacidad personas dependientes.

- *Paradigma o modelo social.* A partir de mediados del siglo XX, varios sociólogos, algunos de ellos con discapacidad (Abberley, 1987; Oliver, 1990; Saizarbitoria, 1973) y las propias personas con discapacidad (Campbell, 1992; en Drake, 1998; Hunt, 1981) cuestionaban el modelo médico y desarrollaban un discurso alternativo del que nace el modelo social de la discapacidad. Este *Movimiento de la Discapacidad*, como el "Movimiento de Vida Independiente", juega, por lo tanto, un papel esencial a la hora de reivindicar sus propios derechos, logrando, entre otras cosas, que en los años 70, en Inglaterra, se propusieran los "Principios Fundamentales de la Discapacidad" que posteriormente serían presentados por Oliver (1998) bajo el nombre de modelo social de la discapacidad, pasando de considerar la discapacidad como consecuencia de las insuficiencias físicas o mentales de la persona, para considerarla consecuencia de una sociedad diseñada por y para las personas sin discapacidad. Este modelo, por lo tanto, pone el foco en el entorno social, político y económico, y no en la persona con discapacidad.

> Desde este modelo, los y las profesionales se centran en descubrir y potenciar las habilidades y capacidades de las personas con discapacidad, se tiene en cuenta su entorno inmediato (la familia), y se entiende que el medio puede generar oportunidades para la eliminación de barreras.
>
> El modelo social, está íntimamente relacionado con los valores esenciales que fundamentan los Derechos Humanos (Maldonado, 2013; Richardson, 1991), basándose en la creencia de que buscando formas de lucha eficaces se puede transformar el mundo (Richardson, 1991).

Esta clasificación resume brevemente los tres grandes paradigmas históricos de la discapacidad. En las últimas décadas se han desarrollado, a partir del modelo social, diferentes aproximaciones que, poniendo el acento en alguna de las múltiples dimensiones de la discapacidad, también se formulan como modelos. Por ejemplo, el denominado 'modelo de la diversidad' (Palacios & Romañach, 2008; Romañach & Lobato, 2005) que enfatiza el valor de la diversidad humana y reconceptualiza las situaciones de discapacidad, no como limitación, sino como riqueza y que propone articular las políticas de discapacidad, no sobre las (dis)capacidades de las personas, sino sobre sus derechos, que toman a partir de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, rango normativo. El concepto de 'diversidad funcional' responde a estas claves.

Por otra parte, y desde un punto de vista integrador, se ha desarrollado el llamado 'modelo biopsicosocial' (Lewellyn & Hogan, 2000; Munn; 1997; Verdugo, 2003) que se ha articulado en torno a los propuestas de la OMS y que en estos momentos tienen en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (OMS, 2001) su máxima representación, y donde se desarrolla un esfuerzo operativo por integrar de manera equilibrada las diferentes dimensiones de la discapacidad. Superando algunas de las limitaciones y críticas realizadas a su propuesta anterior (OMS, 1983) de 'Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías', la CIF es una clasificación universal que establece un marco y lenguaje estandarizados para describir la salud y las dimensiones relacionadas con ella, y establece que el funcionamiento de un individuo en sus diferentes dimensiones (funciones corporales, actividades y participación) y, en consecuencia, también la discapacidad, es producto de una relación compleja entre la condición de salud y los factores contextuales (ambientales y personales), de forma que existe una interacción dinámica entre ambos elementos (específica y no predecible). En este sentido, propone el término 'discapacidad' como un término paraguas que incluye las dificultades en esos

diferentes niveles del funcionamiento (deficiencias, limitaciones en la actividad, o restricciones en la participación) de las personas en el marco de los factores contextuales y personales.

En esta misma línea podemos enmarcar las propuestas de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD), que en el año 1992, en su novena edición, proponía una nueva definición de retraso mental (ahora discapacidad intelectual) marcando un cambio de paradigma en la conceptualización, al dejar de considerar la discapacidad intelectual como algo que está en la persona, para considerarla como la expresión de la interacción entre las personas con condiciones concretas de limitación en dos o más áreas adaptativas, y el entorno.

Esta definición, con un claro enfoque ecológico (García, 2005), enfatiza la necesidad de proporcionar al individuo "apoyos individualizados en entornos comunitarios inclusivos" (Verdugo, Schalock, Arias, Gómez & Jordán de Urries, 2013; p. 444) que posibiliten a la persona mejorar su funcionamiento y participar en las situaciones vitales. Según Schalock (2009), esta nueva forma de pensar en la discapacidad intelectual permitió ampliar el enfoque hacia "la mejora del funcionamiento humano a través de la reducción de la asimetría entre las personas y sus entornos" (pp. 36-37).

El concepto fue posteriormente revisado, en 2002 y 2010, se publicaron la décima (Luckasson y cols., 2002) y la undécima edición (AAIDD, 2011), en la que se revisaba la conceptualización anterior y se trataba de acercar la terminología utilizada en la CIF, haciendo nuevamente énfasis en la importancia de los apoyos para el funcionamiento individual.

2.1.2. Evolución de los Servicios de apoyo a la discapacidad

Estos cambios en la forma de entender a las personas con discapacidad tienen un impacto directo en la manera de diseñar y desarrollar los servicios de apoyo.

Tabla 2.1. *Evolución de los servicios de apoyo a la discapacidad*

Puntos clave	Institucional	Rehabilitador	Comunitario	
			CdV	CdVF
La persona	Paciente, pasivo Incapacidad	Usuario, alumno, pasivo Falta habilidades	Ciudadano, activo Participación y relación	Ciudadano/a de pleno derecho; Miembro del sistema familiar; Fortalezas Interacciones
Ubicación típica	Una institución	Un hogar de grupo, taller, escuela o aula especial	El hogar, las oficinas locales, escuela de zona	Todo el contexto de la familia
Organización	En centros	Continuo de opciones	Conjunto de apoyos adecuados a la persona	La familia identifica fortalezas, apoyos y necesidades. Establece prioridades. Objetivos y acciones.
El modelo	Médico/Asistencial	Desarrollo/ conductual	Apoyos Personales	Centrado en la Familia
Tipo servicio	Asistencial	Programas	Apoyos y trabajo en red	Acompañamiento y Apoyo a la familia
Planificación de servicios	No planificación	Mediante un plan de formación	Mediante un plan de vida, futuro,...	Plan de Apoyo a las Familias
Control de decisiones	Un profesional (médico)	Un equipo interdisciplinar	La persona y círculo de apoyos	El sistema familiar
Profesional	No cualificado, sentido común	Experto psicopedagogía	Transdisciplinar, prestar apoyos, comunicación	Acompañar Apoyar Facilitar el proceso Empoderar
Lo prioritario	Necesidades básicas: cuidar	Desarrollar habilidades, entrenamiento conductual	Autodeterminación y relaciones sociales	Empoderamiento Familiar
El objetivo	Estar atendido	Cambio de la conducta, enseñar, 'normalizar'	Calidad de Vida Igualdad de Oportunidades	Mejora de la Calidad de Vida Familiar

Adaptado de Bradley V.J.; Ashbaugh J.W. & Blaney B.C. (1994). *Creating Individual Supports for People with Developmental Disabilities.* Baltimore: Brookes.

En coherencia con los cambios en la comprensión de la discapacidad, Bradley et al. (1994), proponen tres grandes modelos (Tabla 2.1), -*institucional*, *rehabilitador* y *comunitario*- que nos ayudan a entender la evolución de los servicios de apoyo a la discapacidad, en base a diez puntos clave- *la persona, ubicación típica de la persona, organización, modelo, tipo de servicio, planificación de servicios, control de decisiones, profesional, prioridades, objetivo-.*

El *modelo institucional*, representa la atención que los servicios de apoyo a la discapacidad ofrecían bajo el paraguas del paradigma médico. Según este modelo, la persona con

discapacidad, habitualmente institucionalizada en centros especiales, carecía de capacidades para participar, tomar decisiones,… sobre cualquier ámbito y aspecto de su vida, lo que relegaba a la persona (paciente) a ejercer un rol pasivo elevando a los y las profesionales, no cualificados, a una posición de poder, obteniendo el control de todas las decisiones relativas a la persona. Los servicios en ese momento, de tipo asistencial, poco estructurados y carentes de planificación, tenían como prioridad cuidar a las personas con discapacidad cubriendo sus necesidades básicas con el objetivo de que estuvieran atendidas.

Desde el prisma del *modelo rehabilitador*, los servicios entienden que la persona con discapacidad es una persona con falta de habilidades, y que por lo tanto, tiene que aprender lo que él o la profesional experto o experta y el equipo interdisciplinar consideran adecuado para el desarrollo de las habilidades que propicien el cambio de conducta necesario para la "normalización". En este caso, los aprendizajes se dan a través de programas estructurados que ofrecen un plan de formación a la persona.

Por último, el *modelo comunitario*, ofrece una atención a la persona con discapacidad basada en el paradigma de apoyos, que incide en la importancia de los apoyos, tanto naturales (personas o recursos del propio entorno de la persona) como formales (Basados en Servicios)-, teniendo en cuenta sus necesidades, intereses y preferencias. La AAIDD (AAIDD, 2011; Luckasson y cols., 2002) los definiría como toda aquella persona, relación, objeto, entorno, actividad o servicio que responde a alguna necesidad de la persona y le ayuda a conseguir sus objetivos y su plena participación social,

En este marco de profundas transformaciones, emerge con fuerza el concepto de CdV (Verdugo et al., 2013), que integra las propuestas del cambio de paradigma de discapacidad intelectual, proporciona un lenguaje común a todas las personas involucradas, un medio para aplicar el cambio de paradigma en las políticas públicas y en las prácticas, y la evaluación de las mismas (Schalock, Gardner & Bradley, 2007 en Verdugo et al., 2013). El concepto de CdV fue cobrando fuerza mientras el principio prevaleciente, el de normalización, la fue perdiendo (Fantova, 2007). Como consecuencia de esto, como apuntábamos en el capítulo 1, el modelo de CdV se convierte en referente de los servicios, orientando la prestación de los mismos, entre otras cosas, hacia el derecho a la autodeterminación de las personas con discapacidad.

Bajo este nuevo paradigma de apoyos, y con los servicios y políticas de discapacidad trabajando desde un enfoque basado en la CdV individual, surge la Planificación Centrada en la Persona (PCP, de ahora en adelante) como estrategia e ideología que facilita a la persona con discapacidad la identificación de sus metas para la mejora de su CdV, con el apoyo de un grupo

formado por apoyos naturales (familia, amigos/as, pareja, vecinos/as…) y profesionales, elegidos por la propia persona, y con el apoyo de un facilitador o una facilitadora que se ocupa de garantizar la calidad del proceso (López Fraguas, Marín & De la Parte, 2004).

Como consecuencia de las nuevas concepciones y paradigmas de intervención, se comienza a poner en valor y a visibilizar la importancia de los contextos naturales y comunitarios, y el papel fundamental de la familia como apoyo para la persona con discapacidad, lo que finalmente, está llevando a los servicios y recursos a considerar la relevancia de la CdVF.

Consideramos que la reciente y creciente orientación de los servicios de apoyo a familias desde la perspectiva de CdVF, podría formar parte del modelo comunitario de Bradley et al. (1994). Desde esta perspectiva, los servicios dejan de centrarse únicamente en el bienestar de la persona con discapacidad, para hacerlo en el bienestar de la familia. Un servicio de apoyo a familias, de estas características, estructurado desde el modelo centrado en la familia (descrito en próximos apartados) tendrá como objetivo el empoderamiento familiar mediante la promoción de la toma de decisiones, capacidades y competencias de las familias, basando las intervenciones prácticas profesionales en las fortalezas familiares. Desde este punto de vista, la familia, junto a la persona con DI, se convierte en la protagonista principal, en el centro de las intervenciones, tomando el control de sus decisiones, con el acompañamiento del o de la profesional, que facilita procesos, promoviendo apoyos formales e informales.

En las últimas décadas, estos cambios de paradigma también han planteado nuevos desafíos en las políticas sobre discapacidad. En los años 90, en el Estado Español, el enfoque de los derechos y la no discriminación comienza a coger fuerza. Este enfoque pone énfasis en los apoyos y en los ajustes razonables de los factores ambientales limitantes de la plena participación y en la prohibición de prácticas discriminatorias. Aspectos, que por otra parte, las personas con discapacidad y sus familias ya venían reivindicando desde los años 80, impulsando el modelo social desde movimientos como el de Vida Independiente.

Esta evolución, plasmada en las distintas normativas, que veremos a continuación, supone el reconocimiento de las personas con discapacidad como sujetos de derecho, como comentábamos anteriormente, se compromete con los derechos humanos y basa parte de su “lucha” en conseguir la confirmación pública de que la discriminación de las personas con discapacidad no es aceptable (Barton, 1998). En este sentido Daunt (1991) sostiene que,

> "…todo lo que hagamos en relación con la discapacidad debe basarse en dos principios complementarios…
>
> 1. El principio de que todas las medidas se deben basar en el reconocimiento explícito de los derechos de las personas con discapacidad.
>
> 2. El principio de que todas las personas deben ser consideradas como poseedoras del mismo valor en la sociedad y para la sociedad." (p. 184)

La normativa, por lo tanto, se hace sensible a esta perspectiva de los Derechos Humanos, reconociendo progresivamente los derechos de las personas con discapacidad, de modo que algunas de las aportaciones de las que venimos hablando se van plasmando en diversas normativas a distintos niveles- *Estado Español, Internacional* (Europa, Estados Unidos, Australia, Reino Unido) *y Mundial*-.

A *nivel del Estado Español*, el 7 de abril de 1982 se aprueba la `Ley de Integración Social de los Minusválidos´ (LISMI) (Ley 13/1982), bajo un punto de vista rehabilitador, creándose un sistema de prestaciones sociales y económicas para las personas con discapacidad, lo que supuso un punto de inflexión en las políticas públicas sobre discapacidad. En 2003, se aprueba la Ley 51/2003, de 2 de Diciembre, de `Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad´ (LIONDAU) (Ley 51/2003), la cual establece medidas contra la discriminación y medidas de acción positiva (trato favorable y apoyos complementarios) para garantizar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad. En 2006, se aprueba la Ley 39/2006, de 14 de Diciembre, de `Promoción de la Autonomía Personal y de atención a las personas en situación de Dependencia´ (LAPAD) (Ley 39/2006), con el objetivo de brindar a las personas en situación de vulnerabilidad los apoyos necesarios para el desarrollo de actividades de la vida diaria, para alcanzar una mayor autonomía personal y para ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía. Y en 2013 se aprueba la `Ley General de los Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social´, que unifica y sustituye las tres leyes anteriormente mencionadas, y que tiene como objeto (Ley General de los Derechos de las Personas con Discapacidad):

- Garantizar el derecho a la igualdad de oportunidades y de trato, así como el ejercicio real y efectivo de derechos por parte de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones respecto del resto de ciudadanos y ciudadanas, a través de la promoción de la autonomía personal, de la accesibilidad universal, del acceso al empleo, de la inclusión en la comunidad y la vida independiente y de la erradicación de toda forma

de discriminación, conforme a los artículos 9.2, 10, 14 y 49 de la Constitución Española y a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y los tratados y acuerdos internacionales ratificados por España

- Establecer el régimen de infracciones y sanciones que garantizan las condiciones básicas en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

A *nivel Internacional*, la Unión Europea en 1999 incorpora el `Artículo 13 al Tratado de Amsterdam´ (Ley Orgánica 9/1998), el cual prohíbe la discriminación y aprueba la adopción de acciones contra la discriminación por motivos de raza o etnia, religión, discapacidad, edad u orientación sexual. En Estados Unidos, se aprueba en 1991 la `American with Disabilities Act´ (ADA, 26 de julio de 1990), considerada como la principal ley antidiscriminación a favor de las personas con discapacidad, y en Australia (1993) y Reino Unido (1995), las leyes `Disability Discrimination Act´, que declararon ilegal toda discriminación que pudiera afectar a las personas con discapacidad en relación con el empleo, el suministro de bienes y servicios, y la compra o alquiler de tierras y propiedades.

Y por último, a *nivel mundial*, el 13 de Diciembre de 2006 la Asamblea General de las Naciones Unidas aprueba la `Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad´ (Cayo & Lindón, 2016), ratificada e incorporada en el Estado Español en mayo de 2008. Esta Convención es el resultado de un largo proceso, en el que participaron un gran número de actores y en el que tuvieron un papel destacado las organizaciones de personas con discapacidad y sus familias. Su creación supone importantes consecuencias para las personas con discapacidad, entre las principales se encuentran la "visibilidad" de este grupo ciudadano dentro del sistema de protección de derechos humanos de Naciones Unidas, la asunción irreversible del fenómeno de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos, y el contar con una herramienta jurídica vinculante a la hora de hacer valer los derechos de estas personas.

2.1.3. Modelos de apoyo a las familias

Como señalábamos en el capítulo anterior, las familias de las personas con discapacidad han desempeñado una variedad de roles, en buena parte condicionados por los paradigmas predominantes en cada momento. En el *modelo tradicional*, en la medida que la discapacidad es un hecho esencialmente negativo, se dan dos tipos de papeles. O bien, la familia tiene que hacerse cargo con sus propios recursos de lo que se considera una "tragedia personal-

familiar", donde la discapacidad puede incluso aparecer como un estigma familiar que hay que ocultar; o bien, la persona con discapacidad es separada de la familia e institucionalizada, como forma de proteger a la familia y a la sociedad.

En el *paradigma de la rehabilitación*, los roles que desempeña la familia también son diversos e incluso, a veces, contradictorios. En la medida que la persona con discapacidad es comprendida como una persona que "hay que curar", las familias empiezan a jugar un papel más relevante aunque con una percepción muy negativa. Pueden ser vistas como responsables de las dificultades de sus familiares (la culpabilización de las madres de los niños y niñas con autismo es uno de los ejemplos más lacerantes) o, sin llegar tan lejos, como "padres incompetentes" que no tratan adecuadamente a sus familiares, ni les ayudan a mejorar. En este marco, las familias ocupan un lugar subsidiario a los técnicos, a los que deben de hacer caso y seguir sus indicaciones dado que, siendo los expertos, son los que mejor saben lo que les conviene a sus familiares. En el lado positivo, también hay que señalar que, dado que en este momento es necesario crear servicios para las personas con discapacidad, las familias, empiezan a asociarse y participar en la creación de los mismos, lo que les permite empezar a jugar un rol mucho más positivo, a la vez que toman conciencia de su fuerza y sus capacidades.

El *modelo social* supone un cambio sustancial. Por una parte, las familias empiezan a ser percibidas en clave positiva. En la medida que el foco se desplaza de la persona a la sociedad y su organización, se reconoce la aportación social que han estado realizando. También, y en la medida que el discurso de los derechos se va afirmando, se refuerza su estatus de ciudadanía y su papel de reivindicación. Al mismo tiempo, se les va progresivamente reconociendo como interlocutores cualificados para el diseño de las respuestas a sus familiares, y profesionales y familias empiezan a desarrollar modelos de colaboración. En este contexto, el último paso es la consideración no sólo de la perspectiva de las familias sino el reconocimiento de las necesidades que como grupo familiar tienen para poder desarrollar proyectos vitales similares a las del resto de familias.

En síntesis, comprobamos como las prácticas profesionales han ido evolucionando, pasando de un modelo profesionalista a un modelo de colaboración (Keen, 2007; Turnbull y Turnbull, 2000; 2002).

A continuación, presentamos *cuatro modelos* de apoyo a las familias (Tabla 2.2), de acuerdo con la clasificación realizada por Dunst, Johanson, Trivette & Hamby en 1991 (Dunst et al, 1991; Dunst, Boyd, Trivette & Hamby, 2002; Espe-Sherwindt, 2008; Trivette, Dunst, Boyd & Hamby, 1995):

- *Modelo centrado en el o la profesional:* Desde el punto de vista de este modelo, los y las profesionales son expertos y expertas en la mayor parte de los asuntos relacionados con los problemas de la persona con discapacidad y su familia. Esta perspectiva sitúa al o la profesional en una posición de "poder" que le permite tomar decisiones sobre las intervenciones que llevará a cabo con los familiares y la persona con discapacidad, sin tener en cuenta los puntos de vista y opiniones de los mismos. Desde los modelos centrados en el o la profesional se considera a las familias incapaces de resolver sus propios problemas y, por ello, éstas necesitan la ayuda de un profesional que les de la solución para un funcionamiento óptimo.

- *Modelo de familia-aliada:* Este modelo ve al o a la profesional como experto o experta y a las familias como agentes que son aleccionados por el o la profesional para llevar a cabo aquellas intervenciones que éste o ésta considera necesarias para el funcionamiento familiar. En este caso, los o las profesionales consideran que las familias son mínimamente capaces de poner en marcha algunas propuestas de mejora, siempre previa formación y según las recomendaciones profesionales y bajo la supervisión del o de la profesional encargado o encargada de capacitar a la familia y de influir en el buen comportamiento y desarrollo de la misma.

- *Modelo enfocado a la familia:* Aunque este modelo considera a las familias capaces de elegir y tomar decisiones, las opciones se limitan generalmente a los recursos, apoyos y servicios que los y las profesionales consideran necesarios para la mejora del funcionamiento familiar. Vemos entonces como en comparación con los anteriores modelos, se cree más en las capacidades de las familias, todavía se considera necesaria la guía y consejo profesional y, por ello, se anima a las familias a usar la red de servicios previamente seleccionada por el mismo.

- *Modelo centrado en la familia:* Desde el punto de vista de este modelo, los y las profesionales son agentes y recursos de las familias que tienen el objetivo de promover al máximo la toma de decisiones, capacidades y competencias de las mismas, empoderando a las familias de modo que éstas puedan elegir los servicios y apoyos necesarios para la mejora del funcionamiento familiar según sus necesidades y deseos. Las intervenciones prácticas profesionales se basan en las fortalezas familiares y proveen a las familias de la red de apoyos necesarios para fortalecer y movilizar nuevas competencias y aprendizajes que satisfagan las necesidades detectadas por la propia familia.

Tabla 2.2. *Modelos de Intervención con familias*

MODELO	OBJETIVO	ROL PROFESIONAL	MÉTODO	ROL DE LA FAMILIA
CENTRADO EN EL O LA PROFESIONAL	Mejorar el funcionamiento familiar a través de los consejos y decisiones profesionales	Experto/a que resuelve los problemas de las familias	El o la profesional ofrece la solución a los problemas de las familias basándose en sus conocimientos en el tema, sin tener en cuenta el punto de vista y opinión de las familias.	Receptora y ejecutora de las decisiones profesionales
FAMILIA-ALIADA	Formar a las familias para que puedan llevar a cabo las propuestas profesionales	Experto/a que forma y supervisa a las familias para un óptimo desarrollo de sus recomendaciones	El o la profesional planifica las intervenciones según su criterio de experto/a. Se encarga de formar a las familias para que pongan en práctica sus propuestas de mejora y supervisa el desarrollo de las mismas	Receptora, alumna y ejecutora de las decisiones profesionales. Lleva a cabo algunas de las propuestas de mejora del profesional previa formación y bajo supervisión
ENFOCADO A LA FAMILIA	Que la familia participe tomando decisiones de entre los servicios y recursos previamente seleccionados por el o la profesinal	Orientador/consejero de la familia.	El o la profesional escoge entre una serie de servicios que posteriormente presenta a la familia para que sea ella quien elija y tome la decisión oportuna.	La familia, dentro de sus capacidades, toma decisiones supervisadas y previa orientación y consejo profesional.
CENTRADO EN LA FAMILIA	Capacitar/Empoderar a las familias. Promover al máximo la toma de decisiones, capacidades y competencias de las familias.	Agente, recurso de la familia.	Utilizar las fortalezas familiares y proveer a las familias de la red de apoyos necesarios para fortalecer y movilizar nuevas competencias y aprendizajes que	La familia es la protagonista principal, participa activamente durante todo el proceso. Toma sus propias decisiones partiendo de

	satisfagan las necesidades detectadas por la propia familia.	sus fortalezas y capacidades.

2.1.4. Los Servicios de apoyo a las familias

En la medida que las familias juegan un papel nuclear en el entramado social, conformándose como una de sus estructuras básicas, es lógico pensar que su funcionamiento se ve afectado por el conjunto de dimensiones de la vida social (económica, laboral, educativa…). Por otra parte, y como hemos señalado en el capítulo dedicado a la calidad de vida familiar, el bienestar de la familia también se ve afectado por el bienestar de cada uno de sus miembros que, a su vez, también participan de forma individual en diferentes espacios sociales.

En este sentido, es preciso señalar que no es sencillo delimitar con precisión cuales son y en qué consisten los servicios a las familias en la medida en que la mayor parte de las políticas públicas tienen un impacto en las familias. Al respecto, es interesante adoptar una *perspectiva familiar* (Fantova, 2000) cuando se diseñan el conjunto de actuaciones o medidas sociales de manera que puedan incorporar su posible impacto en las familias. Un ejemplo de esto son los temas relacionados con la conciliación familiar. Desde el otro punto de vista, y como hemos señalado, en la medida que el bienestar familiar se ve afectado por el bienestar individual, la disponibilidad de servicios y apoyos a cada una de las personas, también afectará a la familia en su conjunto. Por ejemplo, el que una persona con discapacidad tenga acceso a un servicio de empleo que le genera, además de ingresos, una variedad de relaciones personales y un sentimiento de valía, tendrá un gran impacto en la calidad de vida de esa familia. En este sentido, y también desde un sentido amplio, el conjunto de servicios dirigidos a las personas con discapacidad son servicios de apoyo a las familias.

Partiendo de estas consideraciones, y reconociendo, en consecuencia, que no hay unos límites precisos entre los servicios para las familias en sentido amplio y en sentido estricto, vamos a aproximarnos a aquellos servicios que tiene a la familia como objeto directo del servicio.

Sin entrar en las prestaciones económicas, que una parte de ellas podemos considerarlas de apoyo a las familias, vamos a referirnos a las prestaciones técnicas dirigidas a las familias de personas con discapacidad. Para ello, podemos apoyarnos en los servicios que se ofrecen de las propias entidades de personas con discapacidad y que, con algunas limitaciones, recogen la mayor parte de los apoyos a las familias. El `Modelo de Servicio de Apoyo a Familias de FEAPS´ (FEAPS-UDS, 2009), es uno de los ejemplos en los que poder apoyarnos.

Antes de este modelo, Plena Inclusión (antes FEAPS), en 1994, crea el `Programa de Integración y Apoyo Familiar´ (Pérez, 2000) como respuesta a las demandas y necesidades de las propias familias de personas con discapacidad. Este programa contemplaba *acciones informativas, de investigación, formativas y acciones de ayuda mutua y de dinamización asociativa*, con el objetivo principal de ofrecer a las familias de personas con discapacidad intelectual apoyos para conseguir en ellas una serie de actitudes y condiciones positivas que potenciasen la integración familiar y la mejora de su CdV, todo ello bajo los principios de normalización e integración.

En el año 2009, debido a la necesidad de avanzar y mejorar en el trabajo con las familias, FEAPS crea el `Modelo de Servicio de Apoyo a Familias´ (FEAPS-UDS, 2009), estructurado bajo el Modelo de CdVF del Beach Center on Disability. Este modelo,

> "estructura una serie de áreas, programas y acciones con el objetivo de prestar los apoyos necesarios a las familias de las personas con discapacidad intelectual para que desempeñen los roles adecuados a cada momento" (FEAPS-UDS, 2009, p.7).

Desde el servicio de apoyo a las familias, se ofrece *atención directa a las familias* proporcionándolas información sobre los recursos y medios disponibles, orientándolas en la toma de decisiones, ofreciendo formación que posibilite la capacitación del sistema familiar, ofreciendo apoyo personal y emocional, ofreciéndolas programas de respiro, y ofreciendo la posibilidad de elaborar un plan de apoyo a la familia como medio para obtener apoyos específicos. Apoyo al *movimiento asociativo*, asesorando, dinamizando y facilitando recursos a otras asociaciones, y apoyo en el *entorno comunitario*, coordinando y trabajando en red con los recursos de la comunidad, y realizando observación y seguimiento de las familias.

Este servicio articula las respuestas a las necesidades de las familias a través de una *cartera de servicios y programas*, que contempla las áreas de: *Acogimiento familiar; Información, orientación y asesoramiento; Apoyo familiar (personal y emocional); Respiro familiar/Servicio de Personas de Apoyo; Actividades Socio-Culturales; Formación; Investigación; y Futuro.* A través de la elaboración y desarrollo de un *Plan de Apoyo a la Familia,* elaborado entre la familia y el o la profesional a partir de una demanda de la familia, y de la valoración conjunta de necesidades. Este plan se centra en las fortalezas de la familia y moviliza su red de apoyos naturales, sus propios recursos, los recursos del servicio y los del entorno, para dar respuesta a los objetivos planteados. Aunque el plan no se corresponde con la Práctica Centrada en la Familia, presenta un proceso de intervención- Acogida; Plan de Apoyo a la Familiar: valoración de la demanda, diseño del Plan de Apoyo a la Familia; movilización de apoyos externos e

internos; evaluación de resultados (autoevaluaciones: familias, juntas directivas)-, que supone un acercamiento a la intervención desde el MCF.

Este servicio de apoyo a familias de Plena Inclusión, como hemos podido observar, comenzó por la construcción de propuestas mayoritariamente centradas en conseguir un impacto en la CdV de las familias mediante propuestas orientadas desde los principios de normalización e integración de la persona con discapacidad, para ir avanzando hacia la construcción de una red de servicios estructurados bajo el enfoque de CdVF, con la familia como cliente principal (término utilizado en el manual que refleja una intervención desde un modelo enfocado en la familia), servicio, que a día de hoy, se encuentra inmerso en un proceso de cambio dentro del proceso de transformación de Plena Inclusión, que tiene como objetivo fomentar una política de apoyo a las familias desde el MCF (Plena Inclusión, 2016).

A modo de síntesis, apoyándonos en la clasificación propuesta por Fantova (2000a) y en los recursos descritos, identificamos *once tipos de apoyos* en los que el objetivo principal es el de apoyar a las familias de las personas con discapacidad.

1. *Información:* Los programas de información tienen como objetivo que las familias conozcan y estén al día de los recursos que les pueden ser útiles como familiares de personas con discapacidad.
2. *Orientación:* Se trata de ayudar a las familias a elaborar criterios y a aplicarlos en la práctica. Orientar no significa dar soluciones ni tomar decisiones por las familias, sino ayudarlas a que identifiquen sus competencias y su responsabilidad en la toma de decisiones.
3. *Formación*: Se trata de crear la posibilidad y aportar los elementos clave (a partir de los conocimientos, fortalezas, limitaciones, estilos, estados de ánimo, expectativas, deseos, intereses, necesidades, experiencias, vivencias) de la todas las personas participantes, que permitan que los familiares “construyan su propio discurso y una manera propia de vivir con su familiar con discapacidad y responder a sus necesidades” (Fantova, 2000a, p.20).
4. *Apoyo Emocional:* Este tipo de intervención suele darse a través de programas, como por ejemplo, los grupos de familias de Plena Inclusión, en los que la intervención profesional se basa en mantener las condiciones de un encuentro entre familiares de personas con discapacidad que reporte apoyo emocional.
5. *Terapia:* Se trata de una intervención especializada y que por lo tanto, solo profesionales especialistas podrán llevar a cabo. Este tipo de intervención, a pesar de

que la literatura afirma lo contrario, no es habitual, es decir, no todas las familias necesitan terapia, de hecho según Fantova (2000a) es posible que utilizando adecuadamente las intervenciones anteriores, la necesidad de este tipo de intervención se redujera.

6. *Respiro:* Esta intervención, como ya hemos comentado, tiene que ver con apoyar a la familia de forma temporal ofreciendo a la familia servicios y programas para la persona con discapacidad como el de estancias temporales, actividades de ocio y tiempo libre en fin de semana o el apoyo puntual, individual o compartido, de las personas con discapacidad en el hogar.

7. *Acompañamiento y Seguimiento:* El o la profesional de referencia acompañará a la familia durante todo el proceso y realizará el seguimiento de los resultados.

8. *Asesoría (a colectivos):* Se refiere a la intervención que él o la profesional lleva a cabo con grupos organizados de padres o familiares de personas con discapacidad, como por ejemplo, asociaciones o federaciones. Esta intervención se basa en que las familias generen sus propios procesos de emancipación y crecimiento personal y grupal, apoyadas por un o una profesional en tareas organizativas, toma de decisiones, búsqueda de información… sin que él o la profesional asuma tareas directivas.

9. *Promoción de asociacionismo y participación:* Este tipo de intervención tiene que ver, al igual que la anterior, con familias asociadas, pero en este caso la intervención profesional requiere de una mayor implicación activa, ayudando al grupo a estructurarse, y para ello será necesario establecer algunas reglas, dinámicas de funcionamiento, etc.

10. *Coordinación con los recursos comunitarios:* Se trata de facilitar el contacto entre las familias y los recursos de su comunidad.

11. *Investigación:* Observar continuamente a las familias con el objetivo de detectar nuevas necesidades y demandas.

2.2. MODELO CENTRADO EN LA FAMILIA

2.2.1. Origen y fundamentos teóricos

El modelo centrado en la familia (MCF, de ahora en adelante) se introduce en los años 80 en los servicios de infancia y atención temprana (AT, de ahora en adelante) (Turnbull, 2003), trasladándose luego a otros momentos del ciclo vital (Kim & Turnbull, 2004). Aunque situamos

el desarrollo del MCF en ésta década, si revisamos literatura de años anteriores, podemos comprobar que la petición de adoptar y hacer uso de prácticas centradas en la familia se remonta a los años 50. En esta década podemos encontrar algunos autores que ya publicaban en esta línea, como por ejemplo, Birt (1956; en Dunst et al., 2007). Aunque no será hasta la década de los 90, cuando este cambio de perspectiva se instaure en los servicios de intervención en AT con niños y niñas con discapacidad y sus familias, coincidiendo este cambio de perspectiva con el interés por la conceptualización y aplicabilidad de la CdVF en servicios y programas que trabajan con personas con discapacidad, que se da a finales del siglo veinte.

A mediados de los años 70, Bronfenbrenner (1975) describe el impacto que causa la participación de la familia en el desarrollo y educación de los niños y niñas. Y es a principios de los años 80, tras este hallazgo y como parte del avance en la teoría de los sistemas familiares y en la teoría de los sistemas ecológicos, cuando se evidencia la importancia de la familia, junto a la del niño o niña con discapacidad, como foco de las intervenciones profesionales en AT.

Esta idea de la familia como foco de intervención, impulsó el replanteamiento completo de la conceptualización y la práctica de los servicios de AT (Dunst & Trivette, 2009) y, para ello, se tomaron como referencia algunos de los elementos clave de las siguientes teorías: sistemas sociales (Brofenbrenner, 1979), empoderamiento (Rappaport, 1981), fortalezas familiares (Stinnett & DeFrain, 1985), apoyo social (Gottlieb, 1981) y modelo de ayuda (Brickman et al., 1982). Estas teorías se convirtieron, por lo tanto, en guía para la investigación (Dunst, 1985) y, en la práctica, comenzaron a utilizarse algunos de sus elementos clave como parte de las intervenciones, de modo que se comenzaba a proporcionar a los padres y madres, y a otros miembros de la familia, información, recursos, consejos, orientación y otro tipo de apoyos, con el objetivo de fortalecer la parentalidad y el funcionamiento familiar (Dunst & Trivette, 2009).

Es en esta misma década cuando la *Association for the Care of Children's Health (ACCH*) publica los elementos principales que configuran las prácticas centradas en la familia que, a día de hoy, se reconocen como la base del trabajo desde el MCF (Shelton, Jeppson & Johnson (1987; en Dunst et al., 2007; Espe-Sherwindt, 2008). Estos elementos incluyen lo siguiente (Espe-Sherwindt, 2008):

- Reconocer que la familia es una constante en la vida de la persona con discapacidad.
- Facilitar la colaboración familia-profesionales a todos los niveles, desde la atención individual para el desarrollo, implementación y evaluación de programas, hasta el desarrollo de servicios.

- Tener en cuenta la diversidad de las familias, valorando su raza, etnia, cultura y nivel socioeconómico.
- Reconocer las fortalezas, la individualidad y los diferentes métodos de afrontamiento de las familias.
- Compartir con los padres continuamente la información completa e imparcial sobre las formas de apoyo.
- Promover la creación de redes y apoyos entre familias.
- Crear servicios que incorporen las necesidades de las personas y sus familias.
- Implementar servicios y programas que proporcionen apoyo emocional y financiero para satisfacer las necesidades básicas de las familias.
- Diseñar servicios accesibles y flexibles, culturalmente competentes y responsables con las necesidades identificadas por la familia.

A finales de los años 80, Carl Dunst y sus colegas del Western Carolina Center, como resultado de las investigaciones y prácticas que formaron parte de la reestructuración de los servicios de atención temprana y de apoyo a las familias, publican el libro `Enabling and Empowering Families: Principles and Guidelines for Practice´ (Dunst et al., 1988), el cual incluye estrategias y métodos para la conceptualización e implementación de la perspectiva centrada en la familia en los servicios de AT y apoyo a familias (Dunst & Trivette, 2009). Dos décadas más tarde, Dunst & Trivette (2009) publican la versión adaptada del modelo de intervención `Family-systems assessment and Intervention Model´, en la que se presentan algunos cambios realizados en los términos utilizados para nombrar algunos de los componentes operativos del modelo, aunque sin repercusión en la dinámica del mismo. Este modelo es flexible, puede ponerse en práctica en distintos entornos y contextos, y sus principios y prácticas pueden adaptarse a todo tipo de familias sin importar su etnia y cultura, el país, ni las circunstancias y condiciones de vida de las familias.

Este modelo de intervención (Dunst et al., 1988) ha supuesto un hito en la intervención centrada en la familia. Otros autores y autoras han elaborado trabajos quizá más referenciados en nuestro entorno, como el propuesto por Leal en 1999 y traducido al castellano en 2005, `Un Enfoque de la Discapacidad Intelectual Centrado en la Familia´, basándose en los principios del modelo de Dunst et al. (1988).

2.2.2. Definición y características de la intervención centrada en la familia

Aunque existen diferentes aproximaciones a la hora de conceptualizar las prácticas centradas en la familia, hay consenso acerca de sus elementos centrales (Allen y Petr, 1998; Brown, Galambos, Poston & Turnbull, 2007; Giné, Grácia, Vilaseca & Balcells, 2009; Johnson, 2000; Martínez, Fernández, Orcasitas, Montero & Villaescusa, 2016; Murphy, Lee, Turnbull & Turvibille, 1995; Turnbull, 2003):

- *La familia como unidad de apoyo*. Es el conjunto de la familia, definida por sí misma, quien recibe y presta el apoyo y los servicios, y no sólo la persona con discapacidad.
- *La familia es la que toma las decisiones*. La familia es la protagonista a la hora de formular sus necesidades, establecer prioridades y definir acciones. De modo que será necesario disponer de espacios y momentos de conciencia colectiva sobre la orientación deseable del cambio y cierto consenso sobre sus valores, preferencias, intereses, etc.
- *Apoyos basados en las fortalezas*. Se deja atrás el enfoque patológico basado en los déficits de las familias para centrarse en los puntos fuertes de las mismas. Todas las familias tienen puntos fuertes, pero a veces, por sus circunstancias, resulta difícil identificarlos. Desde el MCF se trabaja desde la identificación de las fortalezas y para esto es imprescindible capacitar a las familias, empoderarlas, de modo que ellas mismas identifiquen sus fortalezas y las utilicen de forma efectiva en su día a día.

Dunst et al. (1988) establecen *ocho principios conceptuales* que constituyen el marco de referencia y la base para la intervención desde el MCF.

En primer lugar, definen la intervención desde la *teoría de los sistemas familiares y los sistemas ecológicos.* Definen la familia como un sistema social complejo y abierto con características y necesidades propias y únicas, en el que tanto las interacciones dentro del sistema como las continuas interacciones del sistema familiar con otros sistemas sociales o contextos más amplios (familia, amistades, servicios, empleo, comunidad, escuela…), resultarán claves a la hora de comprender e intervenir con el sistema familiar (Bronfrenbrenner, 1987). Desde esta perspectiva, la intervención se define desde la provisión de apoyos formales e informales que influyen directa o indirectamente en el funcionamiento familiar (Dunst et al., 1988). En relación a la importancia de comprender a la familia, Leal (2008), establece *seis principios* a tener en consideración: Los miembros de la familia se influyen unos a otros; La composición familiar varía; Cada familia es un recurso; Las familias

cambian con el paso del tiempo; Cada familia es única desde un punto de vista cultural; Los miembros de la familia se proporcionan ayuda de forma constante.

En segundo lugar, ponen el foco en la *familia como unidad de intervención* y no en la persona con discapacidad.

En tercer lugar, hablan de enfatizar en el *empoderamiento familiar* como objetivo principal de la intervención.

En cuarto lugar, hablan de *promover y prestar apoyos* a la familia para la adquisición de competencias mediante las cuales puedan gestionar los eventos y actividades del día a día.

En quinto lugar, proponen que la familia *identifique sus preocupaciones* con el apoyo del o de la profesional, que promoverá que la familia utilice sus propias capacidades y fortalezas obteniendo los recursos y apoyos necesarios para satisfacer esas preocupaciones.

En sexto lugar, defienden la creencia de que *todas las familias cuentan con fortalezas y capacidades*, y que por lo tanto, debemos de identificarlas y promover su uso como soporte para el funcionamiento familiar.

En séptimo lugar, promueven el uso de *apoyos y recursos informales* como fuentes principales en la identificación de las preocupaciones familiares, dada la influencia positiva de los apoyos familiares, de amistades y vecinos en los distintos dominios del funcionamiento familiar.

Y por último, el o la profesional adopta el *rol de apoyar a la familia* poniendo énfasis en la mejora de sus competencias y evitando crear una relación de dependencia de la familia hacia él o la profesional. Las prácticas de apoyo para el empoderamiento requieren una ruptura de la relación típica entre profesional y familia.

Siguiendo estos principios, Trivette & Dunst (2000,) definían las prácticas centradas en la familia de la siguiente manera.

> "Las prácticas centradas en la familia proporcionan o median en la provisión de recursos y apoyos necesarios para que las familias dispongan de tiempo, energía, conocimiento y habilidades para proporcionar a sus hijos/as oportunidades y experiencias de aprendizaje que promuevan el desarrollo de los/as hijos/as. Los recursos y apoyos proporcionados se centran en las familias, de modo que las prácticas centradas en la familia tendrán, para el niño/a, padres y familia, consecuencias en el fortalecimiento y en la competencia familiar para mejorar." (p. 39)

Podríamos decir, por lo tanto, que el MCF es un modelo de intervención basado en la colaboración entre familia y profesionales (Arellano & Peralta, 2015), que hace referencia a un conjunto de creencias, valores, principios y prácticas orientadas a dar apoyo y fortalecer la capacidad de las familias para promover el desarrollo y aprendizaje de sus hijos e hijas (Dunst et al., 2002; Dunst, 2002). Desde esta perspectiva centrada en la familia, se habla de capacitación/empoderamiento como proceso y de CdVF como resultado (Turnbull, 2003).

2.2.3. Intervención desde el Modelo Centrado en la Familia

Dunst et al. (1988), basándose en los ocho principios conceptuales descritos en el punto anterior, construyen un marco operativo compuesto por cuatro componentes: *Preocupaciones y prioridades familiares; Apoyos y recursos; Habilidades e intereses de los miembros de la familia; Prácticas de apoyo para la capacitación.*

Estos cuatro componentes, como podemos observar en la Figura 2.1, se presentan como partes separadas pero interdependientes dentro de un proceso de intervención en el que las prácticas de apoyo que los y las profesionales utilizan, tienen como objetivo la capacitación y empoderamiento familiar, promoviendo la adquisición y utilización por parte de las familias de competencias que les permitan identificar apoyos y movilizar recursos que les ayuden a identificar sus preocupaciones (Dunst et al., 1988). Es decir que las preocupaciones y prioridades, las habilidades e intereses de los miembros de la familia, y los apoyos y recursos, se ven como un conjunto de engranajes entrelazados en el que las prácticas de apoyo para la capacitación son el mecanismo necesario para ordenar los engranajes y asegurar el funcionamiento óptimo de todas las partes del sistema (Dunst et al., 1988).

Dunst et al. (1988) describen su modelo de intervención como un proceso dinámico, fluido que se pone en funcionamiento continuamente cada vez que las prácticas de apoyo a la capacitación interactúan con el sistema familiar.

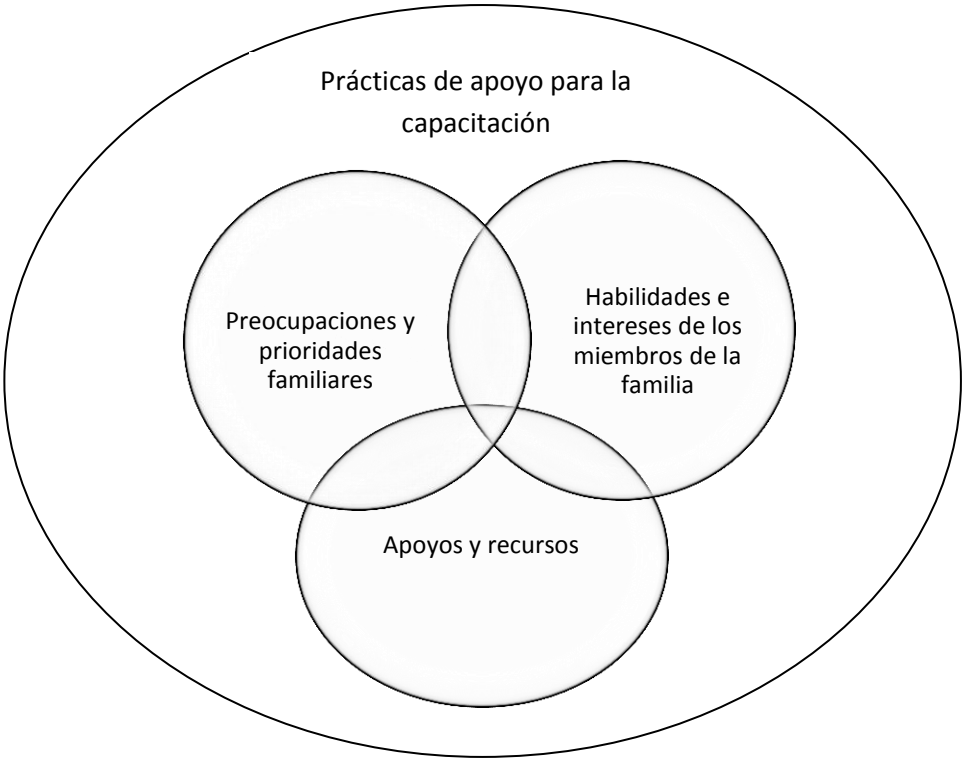

Figura 2.1. Componentes del `Capacity-building Family-System assessment and Intervention Model´
Fuente: Adaptado de Dunst & Trivette (2009). Capacity-Building Family-Systems Intervention Practices. *Journal of Family Social Work*, 12(2), 119-143

Dunst et al. (1988) y Dunst & Trivette (2009) establecen la siguiente secuencia de pasos que ayudan a ordenar la intervención.

1. Identificar las *preocupaciones y prioridades familiares*. Las preocupaciones son circunstancias que hacen que exista discrepancia en la percepción entre lo que es y lo que debería ser. Y las prioridades se definen como condiciones que se consideran muy importantes y merecedoras de atención (Dunst & Trivette, 2009). Identificarlas ayudará a los y las profesionales a entender las cuestiones que afectan al sistema familiar, sin olvidar que las experiencias de cada miembro de la familia influyen en el resto. Dunst et al. (1988) proponen los siguientes *principios y métodos* para ayudar en la identificación de las preocupaciones:

    - Mantener relaciones positivas. La familias necesitan sentirse a gusto con las y los profesionales y para ello es importante empezar las reuniones de forma positiva y sin intimidar, aclarar el objetivo de la reunión al comienzo de la misma, animar a la familia a que inviten a los miembros que consideran

relevantes en la unidad familiar y preguntar a la familia donde quiere celebrar las reuniones (Leal, 1999).

- Establecer una relación de comunicación. En relación a esto Leal (2008) habla de reconocer los métodos de afrontamiento para cada situación, ya que todas las familias sufren situaciones estresantes, pero el estrés no siempre conduce a la familia a estados de angustia o de disfunción familiar, afrontando las situaciones de forma eficaz. Los/as profesionales, durante el proceso de intervención, pueden encontrarse con familias en "crisis" que necesitan ayuda para afrontar la situación. Y para ello deberán escuchar, estar preparados para afrontar diferentes reacciones y evitar algunas cosas como emitir juicios, intentar hacer que cambien de opinión, omitir comentarios que minimicen sus preocupaciones, etc. Es importante también compartir información, permitiendo a las familias participar en la toma de decisiones y posibilitando el desarrollo de habilidades y del sentimiento de "control" de la familia. Teniendo en cuenta que la familia es un sistema complejo, único y en continuo cambio, los/as profesionales no deben ofrecer los mismos servicios de la misma forma a todas las familias.
- Exponer el motivo de la reunión.
- Dejar que la familia hable, que clarifique y defina la naturaleza exacta de sus preocupaciones y prioridades.
- Escuchar a la familia de forma empática y sensible.
- Establecer consenso sobre las prioridades, proyectos, etc. Según Leal (2008), es importante establecer una colaboración entre la familia y los profesionales trabajando juntos para tomar decisiones, establecer objetivos y planificar acciones. Esto significa que los/as profesionales renuncian a la tradicional autoridad, permitiendo la participación equitativa de las familias en todo el proceso: identificando fortalezas, necesidades, apoyos, estableciendo objetivos y planificando acciones.

2. En segundo lugar, identificar las *habilidades e intereses* de los miembros de la familia. El o la profesional deberá promover la identificación y el uso de las fortalezas familiares, entendiendo éstas como aquellas habilidades específicas, intereses, las cosas que la familia hace bien. Dunst et al. (1988) proponen los siguientes principios y métodos:

    - Poner el foco en los aspectos positivos del funcionamiento familiar.

- Prestar particular atención a las anécdotas compartidas por la familia.
- Comentar las fortalezas familiares. Según Leal (2009) es importante reconocer las fortalezas de cada familia, puesto que todas ellas tienen fortalezas y recursos disponibles, y el o la profesional debe de impulsar intervenciones que aumenten las mismas.
- Preguntar a la familia por la rutina cotidiana.
- Preguntar a la familia sobre sus intereses, hobbies, etc.
- Transformar las afirmaciones negativas en positivas.
- Resaltar los aspectos positivos del funcionamiento familiar durante la entrevista.

3. Identificar los *apoyos y recursos* de la familia. Se refiere a la identificación tanto de los apoyos formales –servicios, programas, profesionales, etc.-, como de los apoyos informales- familia extensa, amistades, colegas, etc.-, que puedan resultar útiles para dar respuesta a las preocupaciones y prioridades familiares. Los sistemas familiares y las teorías ecológicas dicen que el sistema familiar está en continua interacción con otros sistemas, y que los entornos influyen directa o indirectamente en el sistema familiar. Por ello, es importante ayudar a la familia a que identifique tanto los apoyos formales como los informales (Leal, 2008). Para ello, Dunst et al. (1988) proponen los siguientes principios y métodos:

- Identificar los apoyos informales de la familia.
- Identificar los apoyos formales de la familia.
- Revisar con la familia cuales son los apoyos formales e informales que podrían servir para cubrir las preocupaciones actuales.
- Buscar nuevos apoyos.
- Cubrir las necesidades básicas de la familia para poder afrontar otras preocupaciones y prioridades.
- Desarrollar planes conjuntos con las familias para movilizar recursos.
- Enfatizar en los apoyos informales.
- Promover habilidades en la familia para que adquieran competencias para satisfacer sus necesidades.

En este sentido, Leal (2008), propone ofrecer oportunidades para que se generen redes de conexión entre familias, como forma de mejorar la ayuda informal y fortalecer a las familias.

4. *Capacitar/empoderar a la familias utilizando prácticas relacionales y participativas*, mediante las que crear oportunidades para que los miembros de la familia se sientan más capaces y competentes y adquieran un sentimiento de control sobre sus vidas que las permita gestionar y establecer sus prioridades, enfrentándose así a sus preocupaciones presentes y futuras. Según Rappaport (1981), el empoderamiento se consigue a base de crear oportunidades en los miembros de la familia para que adquieran conocimientos y habilidades para manejar los acontecimientos de la vida diaria, de modo que esto afecte de forma positiva a la sensación de control y al bienestar familiar. Van Haren y Fiedler (2008) identifican algunas *estrategias clave para apoyar y empoderar a las familias:*

    - Considerar y aceptar el punto de vista de las familias, a través de la escucha y la empatía.
    - Respetar los diferentes ritmos de las familias y las modalidades y estilos preferentes de participación.
    - Reconocer a las familias como expertos y construir a partir de las fortalezas familiares.
    - Valorar y apoyar la toma de decisiones por parte de la familia.
    - Implicar a las familias en comunicaciones abiertas, tanto en la propia familia, como con los servicios, utilizando canales y formatos diversos.
    - Considerar y fortalecer la red de apoyos y servicios tanto informales como formales.
    - Reconocer y celebrar los éxitos y logros de las familias.
    - Orientarse a la mejora del sentido de autoeficacia de las familias.
    - Desarrollar competencias y capacidades familiares.
    - Promover y animar la participación de la persona con discapacidad en los encuentros y reuniones.
    - Promover y abrir expectativas de futuro.
    - Ayudar a las familiar a articular una visión del futuro.

Desde esta perspectiva del empoderamiento, las familias, incluyendo a la persona con discapacidad, participan activamente durante todo el proceso de intervención, identificando y desarrollando fortalezas, competencias y capacidad para tomar decisiones, de forma que serán ellas mismas quienes establezcan las prioridades sobre las que poder desarrollar acciones de mejora. Y todo esto acompañadas por un o una profesional que hará uso de prácticas

centradas en la familia, cuyos componentes relacionales y participativos (componentes que abordaremos a continuación) facilitarán que las familias experimenten control de sus vidas y desarrollen acciones para conseguir lo que quieren y necesitan (Turnbull, Turnbull, Erwin, Soodak & Shogren, 2007; Verdugo, 2000).

De acuerdo con Dunst & Trivette (1996), Dunst et al. (2002) y Dunst (2002), se pueden identificar *dos importantes componentes* -relacional y participativo- de las prácticas centradas en la familia, relacionados con el estilo de apoyo profesional y asociados al beneficio positivo y a la percepción de control de los padres (Dunst & Dempsey, 2007). Podríamos diferenciar, por lo tanto, entre dos tipos de prácticas de apoyo: Prácticas de apoyo relacionales y prácticas participativas.

Las *prácticas relacionales*, "hacen referencia a la forma en que el profesional desarrolla sus interacciones con la familia" (García-Sánchez, Escorcia, Sánchez-López, Orcajada & Hernández-Pérez, 2014) y se configuran en torno a competencias de comunicación tales como la escucha activa, la empatía, la aceptación y la honestidad, habitualmente utilizadas por los y las profesionales para crear relaciones efectivas con las familias. Estas prácticas ayudan a que la familia desarrolle creencias positivas sobre sus fortalezas y capacidades (Dunst, 2002; Dunst & Dempsey, 2007; Dunst et al., 2007). Los comportamientos derivados de la utilización de estas prácticas han sido foco de estudio desde distintas áreas de conocimiento, en particular, desde la literatura en enfermedad mental (Trute & Hiebert-Murphy, 2007; en Espe-Sherwindt, 2008).

En segundo lugar, tenemos las *prácticas participativas*, que se orientan a la toma de decisiones y al desarrollo de cursos de acción (Martínez et al., 2016b) de manera que se fortalezcan las competencias familiares (Dunst & Dempsey, 2007). Incluyen prácticas individualizadas, flexibles y sensibles a las preocupaciones y prioridades de la familia, e implican la toma de decisiones informadas y la participación activa por parte de la familia para el logro de los objetivos y resultados deseados por la misma (Dunst et al., 2007). Dicho de otra manera, los y las profesionales comparten toda la información con las familias y las animan a tomar sus propias decisiones, aprovechando su conocimiento y capacidades, y ayudándolas en el desarrollo de las mismas y en la adquisición de otras nuevas habilidades (Espe-Sherwindt, 2008).

Ambas prácticas de apoyo, relacionales y participativas, contribuyen al empoderamiento de las familias, aunque las prácticas participativas, según Dunst & Dempsey (2007), parecen tener una relación más fuerte sobre los sentimientos de control de los padres y madres. Espe-Sherwindt (2008) señala la valoración positiva de las familias con respecto al uso de prácticas

relacionales y participativas en los programas centrados en la familia, y afirma, basándose en los resultados obtenidos en el estudio realizado por Dunst et al. (2007), que estas dos prácticas impactan de forma diferente en dimensiones como satisfacción, autoeficacia, apoyo social, comportamiento del niño/a, bienestar y parentalidad.

Analizando estas diferencias, encontramos que el impacto de las prácticas participativas es mayor (Espe-Sherwindt, 2008). En relación a esto, Humphries & Dunst (2003; en Dunst & Dempsey, 2007) encontraban que las estrategias participativas tenían efectos indirectos en la confianza, competencia y en el disfrute de la parentalidad, debido al énfasis de éstas en la participación activa de padres y madres, lo que parecía crear un efecto mediador sobre las creencias y actitudes hacia la crianza de sus hijos/as. Pero a pesar de esto, Dunst (2002) señala que los estudios demuestran que los y las profesionales utilizan mejor y con más asiduidad las prácticas o estrategias relacionales. Esto nos hace reflexionar sobre el uso de las mismas: según los resultados obtenidos en los estudios citados, parece que cuando hablamos de intervención centrada en la familia, la utilización de prácticas relacionales no es suficiente, lo que supone hacer uso de prácticas participativas, es decir, de prácticas específicas que contribuyan realmente a equilibrar la balanza del poder entre profesional y familia, de forma que la última decisión sea tomada esta, convirtiéndose en agente de su propio cambio, lo que posiblemente requiera establecer y conocer principios y estrategias específicas.

A propósito de esta perspectiva, diversos estudios han demostrado la relación entre el estilo profesional y el empoderamiento. Dempsey et al. (2001; en Dunst & Dempsey, 2007) realizaban un estudio con padres con niños y niñas con discapacidad en Australia e India, en el que concluían que la relación padres-profesionales era un importante predictor del empoderamiento por encima de las características personales y el nivel socioeconómico. En esta misma línea, Dempsey & Dunst (2004) realizaban un estudio comparativo con familias de Estados Unidos y Australia, en el que demostraban que, a pesar de las diferencias en las características de las familias y en el nivel de empoderamiento de los padres y madres, existía una relación significativa entre el estilo de ayuda profesional y el empoderamiento en los dos grupos.

En este sentido, parece, dejando a un lado la evidente importancia de la relación entre profesional y familia, que los cambios reales, las mejoras observables y palpables en la familia y por la familia, provienen de acciones concretas, planificadas y realizadas por ellas mismas. Acciones sencillas, aunque no por ello menos importantes, muchas veces relacionadas con rutinas, que hacen que las familias añadan o cambien algo en su día a día, en la dinámica

familiar, generando cambios, aparentemente pequeños, dentro del sistema familiar, que tienen como consecuencia final la mejora de su CdVF.

Finalmente, apuntar que a pesar de las evidencias mostradas, el MCF también cuenta con detractores que niegan la existencia de evidencias suficientes para apoyar el uso de prácticas centradas en la familia (Dunst, Trivette & Hamby, 2007). Autores y autoras de relevancia como Trivette o Dunst, han demostrado a través de diversos estudios la validez del modelo frente a la de otros, como por ejemplo, el modelo centrado en el profesional. Los estudios demuestran que las prácticas de intervención centradas en la familia, en las que los padres se implican de forma activa en la toma de decisiones - en programas de atención temprana, en programas para educación primaria o secundaria- y en distintos espacios y ámbitos –servicio de pediatría, salud mental, rehabilitación, educación- obtienen mejores resultados (Calvo, Verdugo & Amor, 2016; Henderson, 1988; Dunst, 2002; Dunst et al., 2007; Law et al., 2005; Raghavendra, Maurchland, Bentley, Wake-Dyster & Lyons, 2007). Los familiares valoran positivamente estas prácticas y, frente a otras familias que participan en otro tipo de prácticas, experimentan mayores sentimientos de control personal y autoeficacia, satisfacción, conducta parental o valoración de la utilidad de los programas y satisfacción con los servicios (Davis & Gavidia-Payne, 2009; Dempsey & Dunst, 2004; Dunst et al., 2007; Espe-Sherwindt, 2008; Kim, King, Rousenbaum & Goffin, 1999; McLean, Snyder, Smith & Sandall, 2002; Trivette et al., 1995).

2.3. EJEMPLOS DE PROPUESTAS DE INTERVENCIÓN CENTRADAS EN LA FAMILIA

En este apartado se recogen algunos ejemplos de propuestas de intervención (Tabla 2.3) desde un enfoque centrado en la familia, las cuales representan, por un lado, el interés por instaurar el MCF como filosofía de trabajo, puesto que algunas de ellas han sido incluso traducidas al castellano convirtiéndose en referencia para nuestro entorno, y por otro lado, dejan ver el todavía escaso desarrollo de propuestas desarrolladas desde este enfoque.

En primer lugar, presentamos la Tabla 2.3, en la cual se recogen de forma resumida las tres propuestas de intervención- *A Family-Center Approach to people with mental retardation* (Leal, 1999); *Early Intervention in Natural Environments* (McWilliam, 2000); *Family Essential Lifestyle Plans* (Sanderson & Acraman, 2004)- y a continuación se presenta la descripción de cada una de las propuestas.

Tabla 2.3. *Ejemplos de propuestas de Intervención Centrados en la Familia*

REFERENCIA	PAÍS DE ORIGEN	CONTEXTO DE APLICACIÓN	DESTINATARIOS	PROPUESTA	ESTRATEGIAS/HERRAMIENTAS
A Family-Center Approach to people with mental retardation (Leal, 1999) **Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia (Leal,2008)**	Estados Unidos	Servicios que trabajan con personas con discapacidad y sus familias	• Familias con hijos e hijas con discapacidad intelectual • Cualquier etapa vital	Trabajar con las familias desde un enfoque centrado en la familia basado en el modelo propuesto por Dunst et al. (1988). Pasos: 1. Identificar necesidades de la familia 2. Identificar recursos y fortalezas 3. Identificar apoyos 4. Coordinar los recursos para cubrir las necesidades	• Formularios y tablas para recoger información de forma visual • Estrategias relacionales: - Evitar juzgar - Escuchar - Compartir información - Ser sincero - Ser flexible, accesible y receptivo… • Elaborar un Plan de apoyo estructurado (Fecha, necesidad, nivel de prioridad, fuente de ayuda/fortalezas, acción/resultado).
Early Intervention in Natural Environments (McWilliam, 2000) **Atención temprana en la Familia y Entornos Naturales (Universidad Católica de Valencia, 2010)**	Estados Unidos (original)	Atención Temprana	Familias con niños y niñas con discapacidad.	Trabajar basándose en 4 principios: • Los profesionales influyen en los cuidadores principales y éstos sobre los niños • Los niños aprenden a lo largo del día • Toda la intervención se produce entre las visitas de los profesionales • Los niños necesitan intervenciones, no más servicios. Trabajar con las familias desde un modelo basado en 5 componentes unidos a 5 prácticas específicas para cada uno de ellos: 1. Integrar el modelo ecológico 2. Planificar Intervenciones	Este modelo utiliza prácticas específicas para cada componente: 1. Ecomapa 2. Entrevista basada en rutinas

				funcionales 3. Servicios integrados 4. Visitas Domiciliarias efectivas 5. Colaborar con la escuela infantil	3. Tutor es el principal proveedor del servicio 4. Intervención basada en rutinas Vanderbilt Home Visit 5. Integrar servicios dentro de las aulas.
Family Essential Lifestyle Plans (Sanderson & Acraman, 2004)	Canadá	Cualquiera	• Todo tipo de familias • Cualquier etapa vital	Elaborar un plan familiar siguiendo la estructura de la Planificación Centrada en la Persona (PCP) Pasos: 1. Lo que nos gusta de los demás. 2. Personas importantes en nuestra vida (quienes somos la familia) 3. Qué es lo importante para nosotros como familia e individualmente 4. Apoyos. • En la familia • Apoyos formales • Apoyos informales • Apoyos individuales 5. Cosas en las que estamos intentando trabajar y cosas en las que no estamos trabajando (a nivel familiar e individual). 6. Sobre qué aspectos vamos a trabajar. Plan Familiar	• Ecomapa • Dibujos y fotografías • Preguntas a nivel familiar e individual • Plan Familiar estructurado

2.3.1. A Family-Center Approach to people with mental retardation (Leal, 1999)

En el año 1999, Linda Leal publica un libro en el cual ofrece una perspectiva general del enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia, apoyándose en diversos autores de relevancia entre los que se encuentran Dunst y Trivette, entre otros. Casi una década después, en 2008, la traducción del libro al castellano, se convertirá en referencia para los y las profesionales de nuestro contexto.

En el libro, Leal (1999; 2008), comienza definiendo la práctica centrada en la familia, describiendo la base teórica de la misma -sistemas familiares y teoría ecológica- y detallando aquellos principios clave, que apoyados en esta base, resultarán determinantes a la hora de que los y las profesionales trabajen desde un enfoque centrado en la familia.

En este sentido, Leal (1999; 2008) establece, por una parte, una serie de principios relacionados con la *importancia de entender la unidad familiar*- Influencia entre miembros; La composición familiar varia; Cada familia es un recurso; Las familias cambian con el paso del tiempo; Cada familia es única desde un punto de vista cultural; Los miembros de la familia se proporcionan ayuda de forma constante-. Y por otra parte, describe una serie de principios relacionados con el *rol profesional*- Reconocer lo métodos de afrontamiento para cada situación; Compartir información; Ser flexible, accesible y receptivo; Reconocer las fortalezas de cada familia; Acceder a fuentes de ayuda; Ofrecer oportunidades para que se generen redes de conexión entre familias; Establecer una colaboración entre la familia y los o las profesionales; Promover la capacitación familiar-.

Una vez aclarados estos aspectos principales, Leal (1999; 2008), realiza una propuesta basada en el modelo de intervención de Dunst et al. (1988), y propone algunas estrategias, que aunque se presentan vinculadas a los distintos componentes de la propuesta, pueden llevarse a cabo de forma simultánea. A continuación se presenta la *propuesta de intervención* de Leal (1999; 2008).

1. *Identificar las necesidades de la familia.* Este primer componente de la propuesta tiene como finalidad identificar las necesidades y objetivos de la familia, de modo que el o la profesional pueda entender los factores que afectan, en ese determinado momento, a la familia. Para ello, Leal propone traducir las preocupaciones (circunstancias que la persona o familia percibe que no debería de ser así y pueden ser definidas como problemas) de la familia en necesidades (condiciones que ayudan a identificar los recursos necesarios para reducir las preocupaciones y que pueden ser etiquetadas como prioridades y objetivos). Y para ello propone las siguientes estrategias:

- Mantener relaciones positivas
- Establecer una relación de comunicación
- Exponer el motivo de la reunión
- Dejar que la familia cuente su historia
- Ayudar a la familia a aclarar sus necesidades
- Escuchar a la familia de forma sensible y receptiva
- Resumir y priorizar las necesidades identificadas
- Hacer una autoevaluación de lo anterior.

2. *Identificar los recursos y las fortalezas de la familia.* El objetivo de este segundo componente es identificar y enfatizar las cosas que la familia hace bien. Reconocer las fortalezas de la familia ayuda al o a la profesional a identificar la forma en la que la familia gestiona sus necesidades. Las estrategias que propone Leal son las siguientes:

    - Buscar los aspectos positivos del funcionamiento de la familia.
    - Escuchar las historias familiares
    - Comentar las fortalezas de la familia
    - Preguntar por la rutina cotidiana
    - Transformar las afirmaciones negativas en positivas
    - Ayudar a la familia a reconocer sus aptitudes
    - Autoevaluarse.

3. *Identificar fuentes de ayuda.* El objetivo de este componente es identificar las fuentes de ayuda formales e informales de la familia, de modo que estas puedan servir de apoyo para las familias a la hora de utilizar sus fortalezas y cubrir sus necesidades. Las estrategias que se proponen son las siguientes.

    - Identificar las fuentes de ayuda informales actuales preguntando a la familia por su red personal de apoyo social.
    - Identificar las fuentes de ayuda formales actuales preguntando por la ayuda que reciben por parte de servicios y profesionales.
    - Identificar fuentes potenciales de ayuda.
    - Determinar qué necesidades resultan de otras necesidades no satisfechas
    - Discernir los sentimientos relacionados con la petición de ayuda
    - Enfatizar las fuentes de ayuda informales.
    - Autoevaluarse

4. *Dar autoridad y capacitar a las familias.* Este es el objetivo final de la práctica centrada en la familia, capacitar a la familia, es decir, crear oportunidades para que las familias desarrollen su competencia y sean autosuficientes, de modo que adquieran un sentimiento de control sobre sus vidas y sobre la forma de hacer frente a sus necesidades, de defender sus intereses y de gestionar sus propios asuntos.

Leal (1999; 2008), sugiere no utilizar cuestionarios formales como única estrategia para obtener información sobre la familia, para evitar que se cree una atmósfera impersonal.

En la propuesta se pueden identificar, como ya hemos visto, algunas estrategias de tipo relacional, como evitar juzgar, escuchar, ser sincero, etc., y se proponen también algunas *herramientas* que podrían facilitar la puesta en práctica de la misma, como por ejemplo, la utilización de formularios y tablas para recoger información de forma visual o la elaboración de un plan de apoyo estructurado con la familia en el que se recojan aspectos como la fecha del encuentro, las necesidades, el nivel de prioridad de dicha necesidad, la fuente de ayuda/fortaleza, y la acción a llevar a cabo junto al resultado de la misma.

Por último, en el libro se presenta un breve estudio monográfico que ejemplifica la forma en la que se puede aplicar el enfoque centrado en la familia.

Esta propuesta realizada por Leal (1999; 2008) está pensada para aplicarse en servicios que trabajan con personas con discapacidad y sus familias. Por su puesto, aunque la propuesta sirve de guía para el o la profesional, tienen como objetivo las familias con hijos e hijas con discapacidad intelectual en cualquier etapa vital.

2.3.2. Early Intervention in Natural Environments (McWilliam, 2000)

En el año 2000, McWilliam, propone el modelo de intervención centrado en la familia y entornos naturales **"**Early Intervention in Natural Environments", que una década después fue traducido por el equipo de AT de la Universidad Católica de Valencia.

Este modelo de intervención (McWilliam, 2000; Universidad Católica de Valencia, 2010) plantea un sistema integral y coordinado de prestación de servicios de AT, basado en la evidencia científica de diferentes países que durante años lo han puesto en práctica y han obtenido beneficios.

Este modelo, que surge de la necesidad de hacer frente a cuatro problemas- la tendencia a suponer que cada necesidad requiere de un servicio o profesional diferentes (super-

especialización), la creencia errónea de que a cuantas más horas de tratamiento especializado mayor beneficio, el distanciamiento entre profesionales y familias, y la intervención en entornos clínicos que no favorece la generalización de aprendizajes- parte de los siguientes principios:

- *Todas las intervenciones con el niño se producen entre las visitas de los especialistas*, es decir que, los niños y las niñas aprenden generalizando aprendizajes en su entorno natural a lo largo del tiempo.
- *El tratamiento y la instrucción nos son clases de golf.* Los niños y niñas pequeñas no aprenden en una sesión, ni transfieren competencias aprendidas en un ambiente descontextualizado a las situaciones reales de la vida cotidiana en la que van a necesitar las habilidades aprendidas.
- *Los cuidadores o las cuidadoras habituales del niño o niña (padres y madres, maestros y maestras) son los que detectan las necesidades y proponen los objetivos a perseguir en la intervención de los y las profesionales.* Las intervenciones deben ajustarse a las rutinas diarias.

McWilliam (2000), por lo tanto, establecía *cuatro principios* necesarios para entender el modelo:

- Los y las profesionales influyen en los y las cuidadoras principales y estos sobre los niños y niñas.
- Los niños y las niñas aprenden a lo largo del día.
- Toda la intervención se produce entre las visitas de los y las profesionales
- Los niños y niñas necesitan más intervenciones, no más servicios.

La propuesta desde el `Modelo de Intervención centrada en la familia y Entornos Naturales´ se compone de *cinco elementos* que requieren de *cinco prácticas específicas*, tal y como se muestra a continuación en la Tabla 2.4.

Tabla 2.4 *Componentes y prácticas del modelo*

COMPONENTES DEL MODELO	PRÁCTICA ESPECÍFICA
Integrar el Modelo Ecológico	Ecomapa
Planificar Intervenciones Funcionales	Entrevista basada en rutinas (McWilliam, 2009)
Servicios Integrados	Principal proveedor del servicio (Tutor/a)
Visitas domiciliarias efectivas	Intervención basada en rutinas Vanderbilt Home Visit (McWilliam, 2004)
Colaborar con la escuela infantil	Integrar servicios dentro de las aulas

Fuente: Adaptado de Universidad Católica de Valencia (2010). *Documentos del modelo de Atención Temprana Centrada en la Familia y Entornos Naturales.* Valencia: Universidad Católica de Valencia

2.3.3. Family Essential Lifestyle Plans (Sanderson & Acraman, 2004)

Sanderson & Acraman (2004), proponen dar un paso más en el desarrollo de la planificación centrada en la persona, ampliando el enfoque desde lo individual a lo familiar. Para ello, estos autores y autoras proponen elaborar lo que hemos traducido por `Planes Esenciales de Vida Familiar´

Estos planes, al igual que la PCP, sirven para cualquier tipo de familia y puede aplicarse en cualquier contexto.

La propuesta consiste en elaborar un plan familiar siguiendo la misma estructura que en la PCP, pero incluyendo, por un lado, cuestiones relativas a cada uno de los miembros de la familia, y por otro lado, cuestiones relativas a la familia en su conjunto.

La secuencia de pasos a dar en la propuesta de trabajo centrado en la familia de estos autores es la siguiente.

1. Explorar lo que *cada miembro de la familia admira y le gusta de los demás miembros de la familia.*
    - ¿Qué es lo que nos gusta y admiramos de los demás?
2. Indagar lo que es *importante para la familia y para cada uno de los miembros de la misma*. Aquí podrían aparecer muchos aspectos, como por ejemplo, las relaciones intrafamiliares, actividades de ocio, rutinas, valores, etc.
    - ¿Qué es importante para nosotros como familia?
    - ¿Qué es importante para nosotros individualmente?
3. Que la familia identifique los *apoyos formales e informales* que necesitan.
    - ¿Qué apoyos necesitamos como familia?
    - ¿Qué apoyos necesitamos individualmente?

4. Identificar aquellos *aspectos de la vida en los que la familia y cada uno de los miembros de la misma están trabajando y en cuáles no.*
5. Identificar sobre qué *aspectos va a trabajar la familia.* Teniendo en cuenta la información anterior, este paso consiste en que la familia decida sobre qué aspectos quiere trabajar y qué hacer al respecto. Es decir, elaborar un Plan Familiar estructurado.

En la propuesta se proponen también algunas *herramientas* que podrían facilitar la puesta en práctica de la misma, como la utilización del ecomapa, esquemas, dibujos o imágenes, y la cumplimentación de un plan familiar estructurado- fecha, quien me apoya, acciones, apoyos informales, apoyos formales (qué necesitamos y a qué nivel), prioridades, pasos que vamos a dar.

2.4. DESARROLLO ACTUAL DEL MCF

Revisando en la literatura, a parte de la clara vinculación entre el MCF y la AT, podemos encontrar también estudios y algunas, pero escasas, experiencias realizadas en otros entornos y ámbitos, como el de la salud mental, trabajo social, educación, programas de salud infantil (Allen & Petr, 1998; Dunst, 2002), rehabilitación (Law et al., 2005), hospitales, unidad de cuidados intensivos de neonatos (Brown, Pearl & Carrasco, 1991), pediatría (Raghavendra et al., 2007), o logopedia (Allen & Petr, 1998; Sánchez-López & Díaz, 2014).

Parece que a pesar de las evidencias de las que veníamos hablando y de que el MCF se ha identificado como práctica deseable en los servicios, sobre todo de AT, son escasos los trabajos en los que se muestra su desarrollo práctico y apenas encontramos referencias en otros momentos del ciclo vital (Martínez et al., 2016a).

En el ámbito de la AT, encontramos dos estudios recientes, uno a nivel Nacional, realizado por la `Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana- GAT´ sobre la Realidad actual de la AT (Cabrerizo et al., 2011), y otro a nivel Europeo, realizado por `The European Association on Early Childhood Intervention- Eurlyaid´ (Eurlyaid, 2014), en el que se analiza la implantación de la AT desde una perspectiva centrada en la familia en 15 países Europeos.

No cabe duda de que, como comentábamos en el capítulo anterior, el papel de las familias de personas con discapacidad ha cambiado sustancialmente en las últimas décadas, ocupando un lugar más central en la prestación de servicios (Martínez et al., 2012). Pero aun así no hemos

encontrado en la literatura en castellano modelos sistemáticos de puesta en práctica del MCF (Martínez et al., 2016a). Una muestra de ello, es que uno de los documentos más referenciados en el ámbito (Leal, 2008), fue publicado en 1999 y posteriormente traducido al castellano en 2008 (Martínez et al., 2016a).

Teniendo en cuenta que el MCF surge hace casi cuatro décadas, nos preguntamos cuales son las razones que impiden la generalización del modelo. A este respecto, diversos autores y autoras han identificado algunas barreras que parecen limitar su implementación. Por ejemplo, King et al. (2000; en Law et al., 2005), identifican algunas barreras como la falta tiempo, de recursos humanos y de recursos económicos; la falta de habilidades para poner en práctica las prácticas centradas en la familia; y la falta de apoyo para el uso de prácticas centradas en la familia por parte de las organizaciones (Murray & Mandel, 2006). Espe-Sherwindt (2008) habla también de la brecha existente entre la investigación y la práctica, como posible barrera. En este sentido, la autora alude, por una parte, a que normalmente las investigaciones se centran en describir variables y resultados en vez de describir prácticas concretas que puedan ponerse en uso, y, por otra parte, a la falta a veces de tiempo y de interés por parte de los y las profesionales por leer investigaciones al respecto. La falta de formación disponible y eficaz (Espe-Sherwindt, 2005; Trivette et al., 1995) también aparece como otra de las causas. Algunos autores indican que muchos servicios piensan que el MCF es difícil de poner en práctica, porque los y las profesionales están formados y formadas desde modelos centrados en el profesional, como por ejemplo el modelo médico, de modo que su perspectiva y sus actitudes profesionales (Trivette et al., 1995) son más cercanas a las del experto o experta (Bruce et al., 2002; Lawlor & Mattingly, 1998; en Law et al., 2005).

De acuerdo con Garcia-Sánchez et al. (2014), este cambio de modelo requiere adaptación y conocimiento sobre nuevas formas de hacer y, para ello, es necesario realizar un esfuerzo de cara a la formación de profesionales y conseguir que se den cambios legislativos que contemplen estas nuevas prácticas.

Seguramente, estos elementos serán clave no solo para conseguir el cambio de modelo, sino para que se dé un cambio en las creencias y actitudes de los y de las profesionales. Somos conscientes de que estos cambios no se dan automáticamente (Tang, Chong, Goh, Chan & Choo, 2011), sino de forma progresiva. Y creemos que el cambio es siempre más fácil si va acompañado de un cambio a mayor escala, es decir, si el cambio se da desde dentro de los servicios, facilitando que algunas de las barreras que hemos mencionado dejen de serlo.

En el caso de las personas con discapacidad, jóvenes y adultas, esta limitación se acrecienta. Algunos autores y autoras (Kim & Turnbull, 2004) consideran que el enfoque de la Planificación Centrada en la Familia en esta etapa vital, debe sustituirse por el enfoque de la Planificación Centrada en la Persona (PCP). En esta tesis doctoral discrepamos en este aspecto. Es una evidencia, como ya apuntábamos en el capítulo anterior, que la familia es la principal fuente de apoyo para la persona con discapacidad a lo largo de todo su ciclo vital, y es una realidad, que muchas personas con DI, en la etapa adulta, siguen viviendo con sus familias (Williamson & Perkins, 2014). En este sentido, parece lógico que consideremos a la familia como destinataria de algunos apoyos (Martínez et al., 2016a). Además, las familias afrontan en cada cambio de etapa situaciones de cambio, reajuste y adaptación ante sucesos vitales, lo que hace que el diseño de programas y servicios orientados a la CdVF desde el enfoque centrado en la familia cobre sentido (Boehm, et al., 2015; Leal, 2008; Martínez et al., 2016a).

2.5. PROGRAMA DE APOYO PARA LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR.

En este apartado, se presenta el `Programa de Apoyo para la Calidad de Vida Familiar´, el cual ha sido objeto de evaluación y análisis en la presente tesis doctoral.

Este programa, elaborado por un equipo de investigadores (Universidad de Deusto y Universidad de País Vasco) y profesionales de Gorabide, como veremos a continuación, es un programa basado en el MCF que tiene como objetivo el empoderamiento familiar, con el fin de que las familias desarrollen cursos de acción que ayuden a mejorar aquellos aspectos de su vida familiar que consideren oportunos, con el fin último, de mejorar su CdVF, y todo esto, con el acompañamiento de un o una profesional y mediante la movilización de apoyos, tanto formales como informales.

2.5.1. Antecedentes

El `Programa de Apoyo para la Calidad de Vida Familiar´ (CD; Anexo 2), es producto del Proyecto de Investigación `Intervención para la Calidad de Vida de Familias con hijos e hijas con Discapacidad Intelectual` que el equipo de investigación `Inclusión Social y Calidad de Vida´ formado por 5 investigadores de 2 universidades (Universidad de Deusto y Universidad del País Vasco) ha llevado a cabo junto a un equipo de profesionales de Gorabide (Servicio BBK-SAIOA), en el marco de la iniciativa de la Diputación Foral de Bizkaia, Bizkailab.

Este proceso de investigación colaborativa comenzó en el año 2012 con el propósito de avanzar desde la evaluación a la intervención, a través del diseño, implementación y

evaluación de un proceso de intervención con familias para la mejora de su CdVF. “Se trata, por lo tanto, de facilitar un proceso que permita a la familia, a partir de su situación actual, identificar algunos resultados que quiere conseguir como familia y de diseñar un plan para lograrlos” (Martínez et al., 2016b, p.54).

Por ello, el programa se enmarca desde el MCF, siendo su objetivo principal el empoderamiento/capacitación de la familia. Proponiendo, para ello, una metodología de trabajo en la que la familia es la protagonista principal y el o la profesional su acompañante durante todo el proceso.

2.5.2. Enfoque metodológico

Según Martínez et al. (2016b) la elaboración del ´Programa de Apoyo para la Calidad de Vida Familiar´ se ha realizado a través de “un proceso de diálogo entre investigadores y profesionales” (p. 56), los cuales han incorporado, por un lado, los conocimientos teóricos del equipo de investigación de la universidad, y por otro lado, el conocimiento práctico del equipo de profesionales de Gorabide.

En este proceso de diálogo, las familias también han tenido un papel importante. El equipo de profesionales ha compartido y contrastado el diseño del programa con las familias, mediante la implementación, en una primera experiencia piloto con 5 familias, de una primera versión del programa. Las valoraciones y recomendaciones de las familias fueron recogidas de forma implícita durante el proceso de intervención y de forma explícita al finalizar el mismo.

El programa, por lo tanto, ha sido fruto de un proceso de aprendizaje compartido, en el que tanto investigadores como profesionales han respetado los compromisos, necesidades e intereses del otro, lo que ha permitido trabajar de manera flexible y desde una metodología de investigación-acción participativa.

Martínez et al. (2016b) establecen *cuatro niveles organizativos* dentro del proceso de elaboración del programa:

1. *Grupo base de investigadores*: Formado por cinco investigadores e investigadoras de dos universidades (Universidad de Deusto y Universidad del País Vasco) cuyas funciones han sido las de orientar el trabajo desde sus bases teóricas, fundamentar las propuestas, hacer el seguimiento del trabajo facilitando cambios comprensivos y operativos dialogados en los seminarios, de los que hablaremos a continuación, y por último, garantizar la recogida de datos.

2. *Grupo base de profesionales:* Formado por ocho profesionales de Gorabide con responsabilidades en la atención a familias. Las funciones del equipo de profesionales han sido analizar las propuestas y ajustarlas a las posibilidades y recursos de la entidad, poner en práctica el programa y avanzar en las propuestas con las familias, y recoger los datos (escalas y herramientas del programa).
3. *Puesta en práctica y contraste con las familias*: Implementar el programa con las familias permite obtener la valoración de las familias con respecto al programa y tomar decisiones sobre los cambios y mejoras a realizar.
4. *Seminario de investigadores y profesionales (equipo mixto)*: El objetivo de estos seminarios, por un lado, es realizar un seguimiento de la implementación del programa y del impacto del mismo en las familias, y por otro lado, tomar decisiones sobre los ajustes y adaptaciones necesarias tanto en las acciones a realizar como en su adecuación a las familias, materiales, recogida de información y seguimiento.

En relación al *procedimiento para el diseño* del `Programa de Apoyo para la Calidad de Vida Familiar´, Martínez et al. (2016b) señalan los siguientes pasos:

1. *Clarificar el encuadre de la propuesta*: destinatarios, espacios y tiempos.
2. *Elaboración de dos propuestas de programa:* una desde la práctica, y otra desde la teoría, tratando de ajustar la propuesta a las condiciones y posibilidades del Servicio BBK-SAIOA.
3. *Diseño de la propuesta:* Programa de Apoyo para la Calidad de Vida Familiar (objetivos, fases y herramientas).

2.5.3. Programa de Apoyo para la Calidad de Vida Familiar: Descripción

El `Programa de Apoyo para la Calidad de Vida Familiar´ consta de *cuatro grandes apartados*.

En el primer apartado, *enfoque del programa*, se describen las bases teórico-prácticas que justifican y sustentan el programa (modelo de CdVF y MCF), ofreciendo una breve explicación de los elementos centrales de las mismas.

En el segundo apartado, *proceso de intervención*, se describen de manera detallada las fases del proceso de intervención, detallando el procedimiento a seguir y las herramientas a utilizar en cada una de las fases, sesiones y momentos del programa, y proponiendo algunas estrategias de intervención-relacionales y participativas- que puedan facilitar el proceso.

En el tercer apartado del manual, *herramientas del programa,* se describen de forma detallada cada una de las herramientas e instrumentos (escalas de CdVF-E+18) a utilizar durante el proceso de intervención. En este apartado, por lo tanto, se describen la finalidad y los componentes principales de cada una de las herramientas, y se detallan las indicaciones de uso.

Por último, en el cuarto apartado, *anexos*, el programa recoge, a modo de síntesis, los aspectos más importantes de cada una de las fases y sesiones del programa- objetivos, desarrollo, cuestiones clave y estrategias, y herramientas-, en cuatro tablas resumen, una por cada fase y sesión del programa.

A continuación, se presenta el contenido de los apartados fundamentales del programa, apartado 1, 2 y 3. El contenido del apartado 3, relacionado con las herramientas del programa, se describirá al hilo del proceso de intervención, en el apartado 2.

2.5.3.1. Enfoque del programa: Modelo de CdVF y MCF

Como veremos a continuación, en este primer apartado, se presentan la finalidad y las bases teórico-prácticas del programa.

La *finalidad* del programa es "crear un espacio de encuentro para toda la familia, para construir y poner en práctica un Plan de Mejora Familiar que incluya la perspectiva y necesidades de todos sus componentes, con el apoyo de un o una profesional" (Martínez et al., 2016b, p.60), con el objetivo último de mejorar la CdVF mediante la capacitación/empoderamiento de las familias.

El *marco de referencia* que ordena la intervención, surge de la relación establecida entre el enfoque de CdVF, recogido en el Capítulo 1, y el MCF, descrito a lo largo de este capítulo. En la Tabla 2.5, se recoge la base de la intervención del programa, la cual se resume en lo siguiente:

> "las creencias y valores clave que guían la actuación profesional y que se relacionan con una mirada a la familia como totalidad, poniendo en primer plano las fortalezas y recursos familiares, enfatizando la relevancia de las redes sociales (tanto formales como informales) de apoyo. Todo ello en el marco de una relación de colaboración, en clave de igualdad y de respeto a la singularidad y perspectiva de la propia familia". (Martínez et al., 2006b, p 60).

Tabla 2.5. *CdVF y MCF: Bases del Programa de apoyo a la CdVF*

Base	Objeto de trabajo: empoderamiento familiar	Resultados: CdVF	Estrategias de Intervención
-Familia en conjunto -Fortalezas y recursos familiares -Colaboración familia-profesionales -Redes de apoyo	-Activación y control familiar, autoeficacia -Competencias comunicativas. -Regulación de roles y rutinas. -Decisiones y planes. -Coordinación de acciones. -Reflexión y evaluación -Servicios y apoyos -Persona con discapacidad intelectual y servicios que recibe	-Bienestar emocional -Interacción familiar -Salud -Bienestar económico -Organización y hh. Parentales -Acomodación de la familia -Inclusión y participación.	-**Estrategias de relación:** escucha, empatía, aceptación, mirada positiva… -**Estrategias de participación:** compartir información, animar en la toma de decisiones, animar en el uso de sus conocimientos y recursos, desarrollar cursos de acción, ayudar a poner en práctica nuevas habilidades.

Nota: Martínez, N.; Fernández, A.; Orcasitas, J.O.; Montero, D. & Villaescusa, M. (2016b). Diseño de un programa de apoyo a la calidad de vida de familias con jóvenes y adultos con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 47(3), 47-67.

Como podemos ver en la Tabla 2.5, el foco de intervención del programa se sitúa en el empoderamiento familiar, con el objetivo de que la familia afronte los principales asuntos de su vida. Esto tiene que ver con,

- Orientar la intervención hacia la *activación y "control" familiar*. Entendiendo la activación como la movilización de los recursos de la familia para afrontar sus necesidades.
- Facilitar *conversaciones efectivas* en la familia con el propósito de reconocer diferentes puntos de vista y facilitar contextos comunicativos "controlados", para promover la expresión de inquietudes, la escucha y los acuerdos.
- La capacidad de la familia para *proponerse metas y planificar cursos de acción,* parte de ellas vinculadas a rutinas de la vida cotidiana, que se implementan a través de coordinar acciones tanto internamente, dentro de la familia, como externamente, es decir, con sus redes de apoyo.
- *Acceso* de la persona con discapacidad intelectual y de la familia *a servicios y recursos*.

Los *resultados* del programa van a tener que ver con el contenido de las preocupaciones familiares que a su vez se relacionan con las diferentes dimensiones de CdVF: Bienestar

emocional; Interacción familiar; Salud; Bienestar económico; Organización y habilidades parentales; Acomodación de la familia; Inclusión y participación (ver capítulo 1).

Desde este punto de vista, el *contenido de las sesiones*, es decir, los temas a tratar en las sesiones, serán los que las familias crean relevantes, aunque desde el punto de vista del proceso de intervención, no desde el punto de vista de la familia, los temas no serán lo más relevante, sino la posibilidad de que la familia ponga en juego el desarrollo de las competencias familiares.

Por último, para facilitar el proceso, el programa plantea la necesidad de que los y las profesionales utilicen, por un lado, *estrategias de relación*, orientadas a construir un contexto adecuado, y por otra parte, *estrategias de participación*, orientadas a las diferentes acciones que la familia vaya a desarrollar.

2.5.3.2. Proceso de Intervención

El programa consiste en una serie de encuentros sistemáticos y regulares de la familia con el apoyo de un o una profesional repartidos en cuatro fases- *Fase Previa: Contactos previos; Fase Primera: Consensuar el Plan de Mejora Familiar; Fase Segunda: Seguimiento y Apoyo; Fase Tercera: Evaluación y Cierre*- que se describen a continuación.

Fase Previa: Contactos Previos

La *finalidad* de esta fase es que el o la profesional pueda asegurarse de la comprensión que la familia tiene sobre el programa y de su implicación en el mismo, del grado de aceptación de la familia en cuanto a su participación en el programa, y asegurarse de que la familia toma una decisión informada sobre su participación. Para ello, en el programa se proponen las siguientes *acciones*:

- Que él o la profesional *proporcione información* a la familia sobre la oferta de participación en el programa, vía telefónica o en una reunión presencial, con el objetivo de asegurarse de que la familia entiende el programa y se compromete a participar en él.
- Que él o la profesional se *asegure del interés y de la participación* de los miembros significativos de la familia.
- Que él o la profesional *presente* a la familia el objetivo, la metodología y los tiempos de trabajo del programa.

- Que profesional y familia establezcan *compromisos y mínimos* para la participación.

- Que profesional y familia *acuerden una primera cita*, quedando clara la necesidad de que todo el núcleo familiar significativo acuda a la misma.

Fase Primera: Consensuar el Plan de Mejora Familiar

Esta fase se desarrollará habitualmente en dos sesiones de trabajo. Una primera sesión, orientada a escuchar las visiones e inquietudes de todos los miembros de la familia, y una segunda sesión, orientada a concretar el Plan de Mejora Familiar. A continuación, se describen las dos sesiones de trabajo.

- **Sesión 1:**

Para esta primera sesión, el equipo mixto señala los siguientes *objetivos:*

- Crear un contexto de confianza y colaboración, construyendo un clima positivo en el que la familia se sienta libre y segura de la confidencialidad en las sesiones y en el que la familia participe de forma activa, libre y voluntaria.
- Concretar los detalles del programa y los miembros de la familia que participarán.
- Compartir información de cada miembro sobre ellos mismos, los demás y sobre el funcionamiento de la familia.
- Que la familia identifique unas primeras necesidades y prioridades.

En cuanto al *desarrollo* de la sesión 1 y las *estrategias* a utilizar, el programa señala los siguientes pasos:

1. *Presentación del o la profesional,* presentando a su vez las características básicas del programa, recordando el compromiso adquirido tanto por la familia como por el o la profesional y las "reglas" de la sesión. Por último, el o la profesional presentará el objetivo de la sesión. Para ilustrar este primer paso, el programa ofrece dos ejemplos de cómo el o la profesional podrían realizarlo.
2. En este segundo momento, el o la profesional invitará a la familia a realizar una *ronda de presentación* en la que cada miembro de la familia aportará información básica de quien es, qué hace… Para ello el programa recomienda preguntar por lo que les gusta

o valoran de cada uno y de la familia en su conjunto, contribuyendo de esta manera, a crear un clima positivo, enfocando la atención hacia los aspectos que funcionan.

3. Tras la ronda de presentación, el tercer paso que dará el o la profesional tendrá que ver con enfocar la sesión hacia el *funcionamiento como familia*, explorando de esta manera los aspectos que son importantes para la misma (relaciones, actividades, rutinas, valores, apoyos, servicios, sentimientos…) y también para cada miembro de la familia, los apoyos con los que cuenta, y por último, como primer paso para la elaboración del Plan de Mejora Familiar, la familia buscará y analizará junto a él o la profesional las cosas que funcionan y que no funcionan en el sistema familiar. El equipo mixto señala este esquema funciona/no funciona como una manera sencilla de identificar áreas de discrepancia y prioridades o cuestiones que la familia pone en primer plano y sobre las que querrían trabajar. Para ello, el programa destaca algunas *estrategias* que él o la profesional podría llevar a cabo: Poner el foco en la situación actual de la familia, en el día a día; Destacar recursos y fortalezas familiares; Resaltar los aspectos positivos y reformular las afirmaciones negativas en positivo; Escuchar y Devolver; Pedir ejemplos de las afirmaciones para focalizar en situaciones concretas.

4. El o la profesional plantea una *tarea* a realizar por la familia. Con el objetivo de que la familia dialogue y comparta inquietudes, necesidades, intereses y prioridades, el o la profesional planteará la tarea de cumplimentar la "Escala de CdVF-E+18".

5. Por último, *cada miembro de la familia cumplimentará la* "Escala de CdVF-E+18*"* con ayuda, si esta fuese necesaria, de un miembro del equipo mixto. Cada miembro de la familia cumplimentará la escala según su perspectiva y teniendo en cuenta el conjunto de la familia. La persona con discapacidad intelectual también dispondrá de una escala adaptada "Escala Adaptada de CdVF-E+18 para Personas con DID*"* que un miembro del equipo mixto o el propio profesional le pasará en formato de entrevista.

Para esta primera sesión, por lo tanto, se proponen las siguientes *herramientas* del programa:

- **Consentimiento informado (herramienta 1).**

El consentimiento informado (CD; Anexo 2) tiene *dos finalidades*. Por una parte, que la familia y el o la profesional adquieran un compromiso mutuo, y por otra parte, preservar la confidencialidad de los datos y acciones de la familia.

Esta herramienta *consiste* en una hoja informativa sobre el proyecto y otra hoja de consentimiento informado.

El programa señala como *componentes fundamentales*: La información sobre el proyecto, la participación voluntaria, la confidencialidad y el consentimiento firmado.

En cuanto a las *indicaciones de uso,* el programa indica que los y las profesionales utilizarán esta herramienta en la primera sesión de trabajo con la familia, informándoles del contenido de la misma. Esta hoja deberá ser firmada tanto por la familia como por los y las profesionales.

- **Guion de Entrevista (herramienta 2)**

La *finalidad* del Guion de Entrevista (CD; Anexo 2), es guiar, ordenar ideas, ver dimensiones, núcleos, fortalezas, necesidades, etc., que aparecen en la familia.

Esta herramienta *consiste* en una serie de ejemplos de elementos y preguntas ordenadas según las dimensiones de la Escala de CdVF-E+18 y que él o la profesional podría utilizar para indagar en las distintas dimensiones, siendo dichos elementos y preguntas los *componentes fundamentales* en la herramienta.

Sobre el *uso de la herramienta,* el manual insiste en que no se utilizará en formato entrevista, es decir, que no se realizarán de forma literal las preguntas del guion, sino que su uso es más de tipo orientativo o de apoyo al o la profesional.

- **Ecomapa (herramienta 3)**

Esta herramienta, Ecopama (CD; Anexo 2), no es una herramienta elaborada específicamente para el programa, sino que se trata de una adaptación del Ecomapa de McWilliam (2001) (Figura 2.2.).

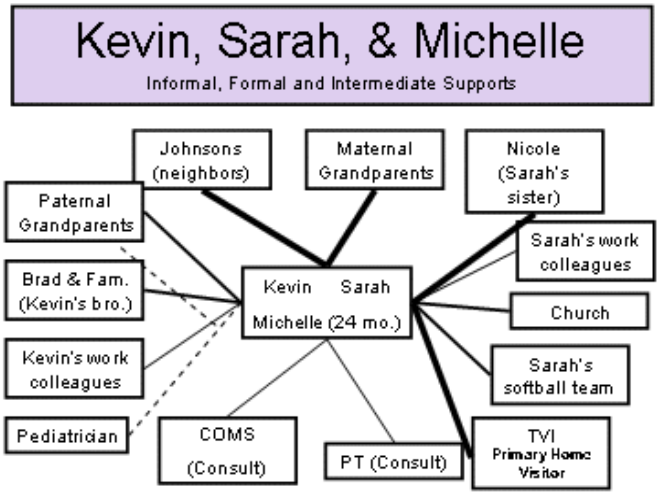

Figura 2.2. *Ecomapa*
Adaptado de McWilliam, R.A. (2001*). Understanding the Family Ecology*. Chapel Hill, NC: Project INTEGRATE. Frank Porter Graham Child Development Center, UNC-CH. http://firstyears.org/c1/u1/ecohowto.htm.

Esta herramienta tiene como *finalidad* identificar los apoyos con los que cuenta la familia y los apoyos que la familia se brinda internamente, y *consiste* en la representación de la familia y sus apoyos tanto formales como informales.

En el programa se destacan tres elementos que podrían aparecer y considerarse como *componentes fundamentales* en la herramienta: Núcleo Familiar; Apoyos Naturales; Apoyos Formales.

En cuanto a las *indicaciones de uso*, el manual describe la herramienta como una herramienta no imprescindible para el programa, es decir, de uso voluntario. Es, al igual que el guion de entrevista, una herramienta considerada de apoyo para el trabajo profesional.

- **Escala CdVF-E+18 y Escala Adaptada de CdVF-E+18 para Personas con DID (Herramienta 4)**

La `Escala de CdVF-E+18´, no es una herramienta elaborada específicamente para el programa, y podemos encontrar en el Capítulo 1 (CD; Anexo 3) la descripción detallada de la misma.

El *objetivo* de la escala en el programa, es medir la Calidad de Vida de las Familias participantes y para ello el programa da las siguientes *indicaciones de uso:* El o la profesional entregará la escala a la familia tanto en la primera sesión como en la sesión de cierre del programa. Al final de las dos sesiones, el o la profesional con ayuda (si fuera necesaria) de otro miembro del equipo mixto, explicará la escala a la familia, ayudando con las dudas que puedan surgir a la

hora de cumplimentarla. La escala la deberán de cumplimentar cada uno de los miembros de la familia al final de la sesión. Cada uno se llevará su escala a casa para poder comentarla con el resto de la familia las respuestas. El o la profesional podrá utilizar las respuestas para identificar áreas de trabajo con la familia, indagar en algunas dimensiones con menor puntuación, construir núcleos de intervención alrededor de dichas dimensiones. De modo que los y las profesionales no comentarán los datos de forma explícita con las familias.

En cuanto a la `Escala Adaptada de CdVF-E+18 para Personas con DID´ (CD; Anexo 2) su finalidad es la misma que la de la Escala de CdVF-E+18, solo que se trata de una adaptación realizada por el equipo mixto, que tiene como *objetivo* recoger la percepción de la persona con discapacidad.

En cuanto a las *indicaciones de uso*, el programa indica que en caso de ser necesario, es decir, en el caso de que la persona con discapacidad necesite apoyo para responder a los ítems de la escala, el o la profesional pasará la escala en formato entrevista.

- **Sesión 2:**

Los *objetivos* de la sesión 2 son los siguientes:

- Que la familia con el apoyo del profesional decida los temas que se van a planificar y una vez tomada esta decisión planifiquen acciones al respecto
- Que la familia defina objetivos, acciones y responsabilidades en relación con las acciones.

En cuanto al *desarrollo de esta segunda sesión* y las *estrategias* a utilizar**,** el programa señala los siguientes puntos:

1. El o la profesional *pregunta* a la familia sobre cómo están y presenta el objetivo de la sesión: elaborar el Plan Familiar.
2. El o la profesional *recoge la sesión anterior* resumiendo los elementos más importantes para la familia, los apoyos y lo que la familia ha señalado que funciona y no funciona.
3. El o la profesional *preguntará a la familia sobre la tarea de dialogar sobre la escala*. El o la profesional escucha y devuelve información para asegurarse de que comprende lo que la familia quiere transmitir y ayuda a la familia a poner palabras, a concretar…

4. Teniendo en cuenta lo comentado hasta el momento*, la familia tratará de identificar una o varias prioridades que quieren mejorar.* Para ello el o la profesional podrá apoyarse en el análisis hecho sobre los aspectos que funcionan y que no funcionan, dirigiéndolos hacia aspectos cotidianos de la vida.

5. Para cada una de las prioridades *se identificarán las acciones concretas a realizar*, *quién* las va a llevar a cabo y *cuándo* se van a realizar. El o la profesional podrá preguntar si necesitan alguna ayuda o apoyo para realizar dichas acciones.

6. Para terminar con la sesión, el o la profesional *acordará con la familia cómo se realizará el seguimiento,* concretando por lo menos, el siguiente contacto, y quien o quienes serán las personas de contacto. El o la profesional puede terminar la sesión valorando la misma.

Para esta segunda sesión las siguientes *herramientas* del programa:

- **Ficha recogida de la Escala de CdVF (Herramienta 5).**

La *finalidad* de esta herramienta (CD; Anexo 2) es recoger los datos de las escalas ordenando los resultados en dimensiones operativas para el Plan de Trabajo.

La herramienta, *consiste* en una tabla en la que se recogen las puntuaciones, tanto del pretest como del postest, ordenadas por dimensiones junto a algunos datos relevantes como la fecha de cumplimentación y el familiar que la ha cumplimentado. La herramienta se cumplimentará tras recoger y sacar las puntuaciones de las escalas.

- **Plan de Mejora Familiar (Herramienta 6).**

El Plan de Mejora Familiar es la herramienta central del programa (CD; Anexo 2). Su *finalidad* es que la propia familia, con apoyo de la o el profesional, establezca sus propias metas y acciones para descubrir sus fortalezas, apoyos, herramientas… que les permitan mejorar su CdVF.

La herramienta 6 *está compuesta* por una primera hoja de identificación familiar, en la que se recogen los datos de identificación de los miembros de la familia, y una segunda parte, de Plan de Mejora Familiar. Esta segunda parte, el Plan de Mejora Familiar se divide a su vez en *4 partes.* La primera parte tiene como objetivo conocer lo que es importante para la familia y para cada uno de los miembros de la misma, y los apoyos formales e informales con los que cuentan. La segunda parte del Plan, tiene que ver con lo que funciona y lo que no funciona

para la familia. La tercera parte del Plan tiene el objetivo de que la familia establezca prioridades y establezca acciones, detallando quién y cuándo se llevarán a cabo. Por último, el Plan cuenta con una tabla de seguimiento formada por 7 columnas en las que los/as profesionales anotarán informaciones tales como la fecha del contacto, el tipo de contacto (presencial o telefónico), estado de la familia (cambios, incidencias…), cómo han ido las acciones, cambios o nuevas acciones, y la valoración y apoyos a prestar.

El Plan de Apoyo Familiar, según las *indicaciones de uso* establecidas en el programa, se planificará conjuntamente entre profesionales y familia, siendo la familia, con el apoyo del o la profesional, la que establezca sus objetivos, necesidades, apoyos, acciones. El Plan es susceptible a cambios según los avances, nuevas necesidades… que surjan en la familia. Los y las profesionales no realizarán de forma literal las preguntas a las familias, sino que éstas les servirán para entablar conversación y conocer la situación familiar, entre otras cosas.

Fase Segunda: Seguimiento y Apoyo

En esta fase, los y las profesionales no solo realizan el *seguimiento* del Plan de Mejora Familiar, sino que *acompañan* a la familia en la realización de las tareas o acciones propuestas en el Plan. Para ello, en el programa se señala la importancia de prever algunos apoyos que él o la profesional puede prestar.

Este seguimiento y apoyo se puede realizar de diferentes formas, ajustándolo a las posibilidades tanto de las familias como de las y los profesionales. Se podrá realizar de forma presencial, telefónica o combinada, y los *objetivos* son los siguientes:

- Que la familia se sienta acompañada en su esfuerzo de mejora.
- Asegurar una interlocución fluida y eficaz con la familia.
- Actualizar las acciones que se están desarrollando en función del impacto que estén teniendo.
- Reconocer y valorar los cambios que se están produciendo.

El *desarrollo* y las *estrategias* para esta fase serán diferentes según lo que él o la profesional y la familia hayan acordado para el seguimiento. En el programa se realizan las siguientes sugerencias al respecto:

- *Recordar el último encuentro y el objetivo del contacto*.
- *Preguntar* a la familia *qué tal están*.

- *Preguntar sobre cómo les han ido las acciones a realizar*. Preguntando mediante preguntas abiertas, escuchando, devolviendo y destacando los avances realizados e identificando fortalezas desconocidas para la familia. Ejemplificar para que la familia se visualice ante algunas situaciones.

Por último y según las necesidades y avances de la familia, el o la profesional y la familia realizarán los *ajustes necesarios* en el Plan de Mejora Familiar (herramienta 6).

Fase Tercera: Evaluación y Cierre

Los *objetivos* de esta fase son:

- Evaluar el desarrollo del Plan de Mejora Familiar y los logros conseguidos.
- Evaluar la CdVF.
- Evaluar los resultados de la propuesta-experiencia, para conocer la percepción de la familia sobre los cambios que se han producido por haber participado en el programa.

En cuanto al *desarrollo de la sesión* y las *estrategias,* el programa describe los siguientes aspectos:

1. Al inicio de la sesión el o la profesional *recogerá la sesión anterior* y *presentará el objetivo* de ésta.
2. El o la profesional realizará el *seguimiento de las acciones* realizadas hasta el momento mediante el Plan de Mejora Familiar. La familia y el o la profesional identificarán los cambios producidos y la situación actual de la familia. La familia podrá señalar otros objetivos que quiera conseguir en el futuro.
3. *Cierre del proceso*. El o la profesional resumirá el proceso realizado destacando los avances realizados por la familia.
4. El o la profesional pedirá a *la familia que evalúe la propuesta-experiencia* cumplimentando el "Cuestionario de Percepción del Impacto del Programa en la Familia". La familia cumplimentará el cuestionario de forma dialogada y el o la profesional recogerá las respuestas de la familia.
5. Por último, el o la profesional pedirá a la familia que vuelva a *rellenar la* "Escala de CdVF-E+18" del mismo modo que lo hizo al comienzo del proceso. *La persona con discapacidad intelectual también rellenará la "*Escala Adaptada de CdVF-E+18 para Personas con DID".

Las *herramientas* que se proponen para esta segunda sesión son las siguientes:

- **Escala CdVF-E+18 y Escala Adaptada de CdVF-E+18 para Personas con DID (herramienta 4)**
- **Plan de Mejora Familiar (Herramienta 6)**
- **Cuestionario de percepción de impacto del programa en la familia (Herramienta 7).**

La *finalidad* de la herramienta 7 (CD; Anexo 2) es recoger la opinión de la familia sobre su participación en el Programa de Apoyo a la CdVF.

El cuestionario *consiste* en 4 afirmaciones en las que la familia mostrará su grado de acuerdo y una pregunta abierta en la que la familia expresará lo que más valora de haber participado en el programa.

En cuanto a las *indicaciones de uso,* el programa establece que el cuestionario deben pasarlo los y las profesionales en formato entrevista en la última sesión (Fase Tercera: Evaluación y Cierre), de modo que la familia pueda debatir sobre las afirmaciones llegando a consensuar las respuestas para cada afirmación, respuestas que a su vez serán anotadas por los y las profesionales insitu.

2.6. SÍNTESIS

De acuerdo con los aspectos desarrollados en el capítulo, enumeramos algunas cuestiones que nos invitan a la reflexión y que quizá puedan resultarnos de interés a la hora de comprender, interpretar y discutir los resultados del estudio realizado en la presente tesis doctoral.

1. *La perspectiva centrada en la familia orientada a la mejora de la CdVF* implica (Martínez et al., 2016a):
    - Considerar y buscar la implicación de toda la familia.
    - Mejorar los resultados que consigue la familia en diferentes dominios de su funcionamiento (Bienestar emocional, Interacción familiar, Salud, Bienestar económico, Organización y habilidades parentales, Acomodación de la familia, Inclusión y participación).
    - Mejorar los resultados familiares que tienen que ver con el aprendizaje de nuevas acciones que la familia puede poner en marcha para abordar las dificultades o

necesidades que percibe, lo que supone un proceso de empoderamiento y capacitación de la familia en su conjunto.

- Ajustar la perspectiva que tiene la familia con relación a las dificultades o necesidades (se relaciona con el sentido o creencias que tiene la familia y con la vivencia-emociones- de las mismas). Este reajuste le puede permitir a cada familia desarrollar acciones diferentes.

- Acompañamiento profesional mediante el uso de prácticas de apoyo relacionales y participativas, que faciliten a las familias experimentar control de sus vidas y desarrollar nuevas acciones que mejoren su eficacia y bienestar familia

1. *Falta de desarrollo práctico del MCF.* Las evidencias que demuestran la validez del modelo y las valoraciones positivas de las familias respecto al mismo y frente a otros modelos de intervención, contrastan con la falta de desarrollo práctico en los servicios y con la escasez de propuestas de intervención en esta línea.

2. *El MCF, un modelo en desarrollo.* Tras una exhaustiva revisión bibliográfica en busca de propuestas orientadas desde el MCF y tras consultar y contrastar los resultados obtenidos de la búsqueda con personas expertas en el ámbito, podemos afirmar que el MCF es un modelo en desarrollo que provoca interés en profesionales y servicios, sobre todo en AT, pero que por diversas razones no acaba de instaurarse como filosofía de trabajo en los servicios de apoyo a las personas con discapacidad y sus familias, aunque hemos podido identificar algunos servicios, como el servicio de apoyo a familias de Plena Inclusión, que se encuentran inmersos en procesos de transformación en esta dirección.

3. Diversos autores de relevancia identifican algunas *barreras para la implementación del MCF.* En relación a esto, parece que la falta de tiempo, de recursos humanos, de apoyo a los y las profesionales por parte de las organizaciones, la brecha entre la investigación y la práctica, la falta de formación disponible y eficaz, y algunas actitudes profesionales todavía cercanas a las del experto o experta, parecen estar impidiendo o retardando la implementación del modelo en los servicios.

4. *Elementos clave para el cambio de modelo.* Parece que un cambio de modelo a supondría un esfuerzo por parte de los servicios en cuanto a la eliminación de algunas de las barreras mencionadas, necesidad de proporcionar formación a profesionales y algunos cambios a nivel legislativo. Cambios, que aparentemente supondrían un cambio en las creencias y actitudes de los y las profesionales.

5. *El MCF tiene sentido en todas las etapas vitales.* Identificar a la familia como principal fuente de apoyo para la persona con discapacidad, implica reconocer que la familia puede necesitar apoyos para hacer frente a los cambios, reajustes y adaptaciones necesarias en cada una de las etapas vitales.

CAPÍTULO III. METODOLOGÍA

3.1. JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS DEL ESTUDIO

3.2. ENFOQUE METODOLÓGICO

3.3. MUESTRA

- 3.3.1. Selección de la muestra
- 3.3.2. Descripción de la muestra
  - 3.3.2.1. Familias
  - 3.3.2.2. Profesionales

3.4. PROCESO

- 3.4.1. Diseño
  - 3.4.1.1. Descripción familiar
  - 3.4.1.2. Proceso de Intervención a través del programa
  - 3.4.1.3. Impacto del programa
  - 3.4.1.4. Calidad del Plan de Mejora Familiar
- 3.4.2. Recogida de información
  - 3.4.2.1. Momento 1. Desarrollo del programa
  - 3.4.2.2. Momento 2. Evaluación del programa
  - 3.4.2.3. Momento 3. De forma transversal durante el proceso
- 3.4.3. Tratamiento de la información
  - 3.4.3.1. Momento 1
  - 3.4.3.2. Momento 2

CAPITULO III.

METODOLOGÍA

En este tercer capítulo, se describe la metodología utilizada en la presente investigación, cuyo objetivo general es describir, analizar y evaluar la implementación e impacto de un programa de CdVF en 13 familias con hijos e hijas con DI.

Para ello, hemos estructurado el capítulo en cuatro grandes apartados en los que hemos ido dibujando el proceso seguido en el estudio, detallando cada uno de las fases del mismo.

En el primer apartado, se justifica la importancia del estudio en base a los aspectos previamente desarrollados en el marco teórico de la presente Tesis Doctoral, a la reciente investigación en la materia y al propio `Programa de Apoyo para la Calidad de Vida Familiar´ que como veremos más adelante, ha pasado a formar parte de la cartera de servicios de Gorabide. También se presentan los objetivos y preguntas de investigación.

En el segundo apartado, se presenta y justifica el enfoque metodológico de la investigación, en este caso, cualitativo, y se describe la metodología utilizada a lo largo de todo el proceso de investigación.

A continuación, en el tercer apartado, se describen la muestra de familias y de profesionales participantes en el Proyecto de Investigación `Intervención para la Calidad de Vida de Familias con hijos e hijas con Discapacidad Intelectual´ y que han constituido, como consecuencia, la muestra de este estudio.

Por último, en el cuarto apartado, se describe con detalle el proceso del estudio. Para ello, comenzamos describiendo con detalle el diseño del estudio y de la matriz que centraliza toda la información recogida a lo largo de todo el proceso, describiendo minuciosamente las variables de cada uno de los apartados de la misma- descripción familiar, proceso del programa, impacto del programa y calidad del plan de mejora familiar- y la categorización utilizada para la codificación de la información.

A continuación, se describen los tres momentos principales del proceso de recogida de información- desarrollo, evaluación y de forma transversal durante el proceso- y las técnicas utilizadas en los mismos, describiendo en este momento y de forma detallada, las distintas técnicas- entrevistas, grupo de discusión y observación- y herramientas del programa e instrumentos de medición- plan de mejora familiar, cuestionario de percepción del impacto del programa en la familia, seminarios con profesionales, escala de CdVF-E+18 y escala adaptada de CdVF-E+18- utilizados en la misma.

Por último, procedemos a describir los pasos establecidos para el tratamiento de la información y las técnicas utilizadas en la misma. Para ello, hemos diferenciado dos momentos, un primer momento, en el que se realiza el tratamiento de la información de cada una de las familias volcando la información en las matrices correspondientes a cada una de ellas, y un segundo momento, en el que se sintetiza la información recogida en las 13 matrices en una matriz global.

3.1. JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS DEL ESTUDIO

La progresiva revalorización de los contextos naturales y comunitarios en el desarrollo y bienestar de las personas ha supuesto, en el caso de las familias de personas con discapacidad, un cambio en dos direcciones. Por una parte, las familias se han convertido, junto con las propias personas con discapacidad, en interlocutores imprescindibles en el diseño e implementación de programas, servicios y apoyos para sus familiares. Por otra, las propias familias vienen siendo objeto de atención y apoyo para facilitar que todos sus miembros alcancen buenos niveles de bienestar, siendo, en consecuencia, el mejor contexto para la promoción de calidad de vida de las personas con discapacidad.

Este estudio, compartiendo la preocupación de diversos autores y autoras de relevancia (Zuna et al., 2009) por la falta de estudios que avalen la aplicación de prácticas orientadas hacia la CdVF, tiene el objetivo general de describir, analizar y evaluar la implementación del `Programa de Apoyo para la Calidad de Vida Familiar´ en las 13 familias participantes en la investigación, tratando de identificar aquellos elementos que hayan podido contribuir al éxito del mismo.

El programa, como comentábamos en el capítulo 2, es producto del Proyecto de Investigación `Intervención para la Calidad de Vida de Familias con hijos e hijas con Discapacidad Intelectual´ que el equipo de investigación `Inclusión Social y Calidad de Vida´ formado por 5 investigadores de 2 universidades (Universidad de Deusto y Universidad del País Vasco) ha llevado a cabo junto a un equipo de profesionales de Gorabide (Servicio BBK-SAIOA[3]), en el marco de la iniciativa de la Diputación Foral de Bizkaia, Bizkailab.

[3] El servicio cuenta con cinco trabajadoras sociales, que atienden a las personas con discapacidad intelectual y a sus familias o personas tutoras, así como a las entidades públicas y privadas de Bizkaia. Su distribución se concreta en cinco zonas que agrupan varias poblaciones en base a criterios geográficos. El servicio también cuenta, entre otros, con un psicólogo, una administrativa y una persona responsable de la dirección del servicio.

Tal y como se describe en Martínez et al. (2016b) y como describíamos en el capítulo 2, tanto la elaboración del programa como su implementación, se han realizado a través de un proceso de diálogo entre investigadores e investigadoras y profesionales, quienes, incorporando respectivamente las aportaciones teóricas y el conocimiento práctico, han diseñado un proceso de intervención que es contrastado con las propias familias, lo que ha permitido introducir cambios y mejoras en función de sus valoraciones y recomendaciones, recogidas de forma implícita en el proceso de intervención y de forma explícita al finalizar el mismo. La forma de funcionamiento ha consistido, por lo tanto, en el establecimiento de un esquema de trabajo en el que profesionales e investigadores e investigadoras se hacían aportaciones que se consensuaban en el seminario y que, posteriormente, se contrastaban con las familias en el propio proceso de intervención. Este planteamiento tiene por objeto garantizar tanto los elementos teóricos de un programa de intervención centrado en la familia, como su ajuste a un contexto concreto.

Como podemos observar en la Tabla 3.1, previo a la elaboración e implementación del programa con las 13 familias, se implementó- en una experiencia piloto con 5 familias- una primera propuesta de intervención, cuyos resultados han sido parte importante para la elaboración del programa definitivo, que a principios de 2014, el equipo de investigación procedió a implementar en una muestra de 14 familias- al comienzo del proceso una familia abandona el programa reduciéndose la muestra a 13 familias- acompañadas por 8 profesionales de Gorabide.

Tabla 3.1. *Fases de elaboración del Proyecto de investigación*

Pasos	Descripción
1	**Configuración del equipo mixto de investigación y criterios de selección de las familias participantes**
1.1	Redacción y acuerdo del proyecto y firma del convenio de colaboración Gorabide-Universidad de Deusto
1.2	Selección de los profesionales participantes en el estudio (N= 5) y del Servicio desde el que se va a desarrollar la intervención con familias.
1.3	Establecimiento de los criterios y selección de la muestra (N=5), tomando como referencia que sean familias con hijos en edades de transición a la vida adulta (16-25).
2	**Construcción de equipo y de referencias compartidas: Revisión de las referencias teóricas para la evaluación e intervención con familias.**
2.1	Revisión bibliográfica y estado de la cuestión de: CdVF, variables relacionadas, Evaluación de la CdVF y Modelo de Intervención Centrado en la Familia
2.2	Redacción de Documento síntesis de referencia.
2.3	Debate en contraste con el conocimiento profesional y aprobación de documento de referencia.
3	**Construcción de equipo y referencias compartidas: Revisión de referencias prácticas en la evaluación e intervención con familias**
3.1	Análisis de programas y servicios de Gorabide con relación a las familias: Enfoque, tipología de programas, herramientas.

3.2	Análisis de caso tipo de intervención desde el servicio SAIOA: contraste con referentes teóricos de CdVF
3.3	Evaluación de la CdVF a través de la EdCVF (referencia): Auto-aplicación, análisis de la herramienta, aportaciones y limitaciones del instrumento.
4	**Diseño del Programa de Apoyo a la CdVF centrado en la familia**
4.1	Clarificación del encuadre de la propuesta: Destinatarios, espacios y tiempos.
4.2	Elaboración de dos propuestas de programa: a) desde la práctica, tratando de avanzar. b). desde la teoría tratando de ajustarse a los condicionamientos y posibilidades del servicio.
4.3	Diseño de una propuesta de síntesis: manual de la experiencia piloto (objetivos, fases y herramientas).
5	**Ensayo y seguimiento de la aplicación del programa en experiencia piloto**
5.1	Selección de familias
5.2	Presentación y análisis del desarrollo del programa
5.3	Evaluación del programa y contraste con las familias.
6	**Elaboración del programa definitivo**
6.1	Identificación de mejoras a introducir desde la experiencia de los profesionales
6.2	Actualización de las referencias teóricas del programa
6.3	Contraste con otros profesionales del Servicio
6.4	Incorporación de perspectiva de las familias participantes.
6.5	Redacción de la versión modificada y ajuste de las herramientas

Fuente: Adaptado de Martínez, N.; Fernández, A.; Orcasitas, J.R.; Montero, D. & Villaescusa, M. (2016). Diseño de un programa de apoyo a la calidad de vida de familias con jóvenes y adultos con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 47(3), 47-67.

Este proceso de implementación, que finaliza a comienzos de 2015, constituye el inicio del presente estudio, el cual ha tenido como objetivo general, *describir, analizar y evaluar la implementación e impacto de un programa de CdVF en 13 familias con hijos e hijas con DI.*

A través de este estudio, pretendemos identificar las variables y aspectos que han influido de forma positiva en el éxito del programa. Para ello, se han descrito y analizado las características de las familias, el proceso de implementación del programa, sus elementos y características, y la intervención profesional, teniendo presente en todo momento, la percepción de familias y profesionales.

En síntesis, los objetivos específicos del estudio se concretarían en los siguientes:

- Describir y analizar la implementación del programa en las 13 familias participantes.
- Analizar, en el marco del programa, la percepción de las familias acerca de su situación, intereses, fortalezas y preocupaciones.
- Identificar las principales áreas de mejora que plantean las familias, sus prioridades.
- Recoger evidencias del impacto del programa desde el punto de vista de las familias y de los y las profesionales:
    - Describir y analizar los resultados desde la percepción de las familias.

  - Describir y analizar los resultados desde la percepción profesional.
- Identificar variables del proceso que influyen en los resultados.
- Identificar las principales aportaciones del programa.
- Establecer orientaciones para la aplicación del programa en el futuro.

3.2. ENFOQUE METODOLÓGICO

El enfoque metodológico de esta investigación es cualitativo, aunque se ha completado con la perspectiva cuantitativa, realizando un análisis estadístico descriptivo para calcular frecuencias y porcentajes.

Mason (1996; en Vasilachis de Gialdino, 2014), entiende que la investigación cualitativa está fundada en una posición filosófica "ampliamente interpretativa que se interesa en las formas en las que el mundo social es interpretado, comprendido, experimentado y producido" (p. 25), que se basa en métodos que producen datos flexibles y sensibles al contexto social en el que surgen, y que se sostiene "por métodos de análisis y explicación que abarcan la comprensión de la complejidad, el detalle y el contexto" (p. 25).

Distintos autores como Flick, Mason o Silverman (Vasilachis de Gialdino, 2014), entre otros, coinciden en la riqueza y variedad de estrategias y técnicas que un investigador o investigadora puede utilizar para recopilar y analizar los datos en la investigación cualitativa, y coinciden en la importancia de la interpretación, comprensión y explicación de los procesos sociales, los cambios y el contexto.

De acuerdo con las características de la investigación cualitativa señaladas hasta el momento, optamos por llevar a cabo una investigación de enfoque metodológico cualitativo, por esa forma particular en la que nos permite acercarnos a la indagación y a la comprensión, haciendo de los casos individuales casos significativos en el contexto de la teoría.

En consonancia con esto, consideramos que la implementación del programa es un proceso complejo que requiere de una diversidad de técnicas para recoger la perspectiva de los diferentes agentes y garantizar la relevancia de la información recogida.

En la medida en la que hemos querido recoger y reflejar la realidad de las familias, teniendo en cuenta su perspectiva y la de los y las profesionales (Tabla 3.2), la recogida de información se ha llevado a cabo en paralelo al propio desarrollo del programa, a través de diversas técnicas, descritas en el apartado de proceso de recogida de información (ver apartado 3.4.2.)- análisis

de los planes de mejora familiar, escalas de CdVF-E+18, escalas adaptadas de CdVF-E+18, cuestionarios de percepción de las familias, entrevistas a profesionales, grupo de discusión con familias, observación y seminarios con profesionales- interrelacionadas y unificadas en una matriz, que hemos procedido a cumplimentar a lo largo del proceso, y que describiremos de forma detallada en el apartado de diseño (ver apartado 3.4.1.).

Tabla 3.2. *Relación de técnicas, personas implicadas y momentos*

TÉCNICAS	PERSONAS IMPLICADAS	MOMENTOS
Entrevista	Profesionales	Desarrollo del programa Evaluación del programa
Grupo de Discusión	Familias	Evaluación del programa
Observación	Familias Profesionales	Desarrollo del programa Evaluación del programa
Planes de mejora familiar		Durante el desarrollo del programa Evaluación del programa
Escala de CdVF-E+18	Familias	Evaluación - Inicial - Final
Escala adaptada de CdVF-E+18	Personas con DI	Evaluación - Inicial - Final
Cuestionario de percepción del impacto del programa en la familia	Familias	Evaluación del programa
Seminarios	Profesionales	Durante el desarrollo del programa Evaluación del programa

Como podemos observar en la Tabla 3.2, por un lado, hemos utilizado la *entrevista en profundidad,* que según Vasilachis de Gialdino (2014), es un tipo de entrevista no directiva orientada a "profundizar en la comprensión de los significados y puntos de vista" (p. 129), lo que permite avanzar, detenerse y profundizar en las cuestiones de interés para el investigador o la investigadora.

Otra de las técnicas que hemos utilizado ha sido el *grupo de discusión*. Kitzinger y Barbour (1999; en Barbour, 2013), lo definen como la acción de estimular activamente la interacción del grupo para promover las interacciones entre los y las participantes y afirman que "cualquier debate de grupo se puede denominar grupo de discusión en la medida en la que el investigador o investigadora estimule activamente la interacción del grupo y esté atento a ella" (p. 25).

Por último, también hemos realizado *observación.* Según la clasificación de Gold (1958; en Angrosino, 2012) el investigador o investigadora-etnógrafo o etnógrafa, según su grado de

implicación, puede adoptar cuatro roles diferentes- Observador u obervadora completo, completa; Observador u observadora como participante; Participante como observador u observadora; Participante completo o completa-. En este caso, las observaciones se han realizado en breves periodos, y la relación con los y las participantes ha sido únicamente en calidad de investigadora, lo cual se corresponde con el de la observación participante.

Por otra parte, como detallaremos en próximos apartados, hemos recogido información a través del análisis de contenido de *los Planes de Mejora Familiar*, de los resultados de los *Cuestionarios de percepción del impacto en la familia*, de las *Escalas de CdVF-E+18*, de las *Escalas adaptadas de CdVF-E+18 para personas con DID* y de los *seminarios con profesionales.*

De cara a garantizar la validez del estudio, se ha hecho un esfuerzo por triangular los datos. La triangulación, según Flick (2007, p. 67),

> "incluye la adopción por los investigadores de diferentes perspectivas sobre un problema sometido a estudios o, de modo más general, en la respuesta a las preguntas de investigación. Estas perspectivas se pueden sustanciar utilizando varios métodos, en varios enfoques teóricos o de ambas maneras. Las dos están o deben de estar vinculadas. Además, la triangulación se refiere a la combinación a diferentes clases de datos sobre el fondo de las perspectivas teóricas que se aplican a ellos. Estas perspectivas se deben tratar y aplicar en la medida de lo posible en pie de igualdad y siguiendo por igual los dictados de la lógica. Al mismo tiempo, la triangulación (de diferentes métodos o tipos de datos) debe permitir un excedente importante de conocimiento. Por ejemplo, debe producir conocimiento en diferentes niveles, lo que significa que va más allá del conocimiento posibilitado por un enfoque y contribuyen de esta manera a promover la calidad en la investigación. "

La triangulación, es una estrategia, que por lo tanto, permite controlar la calidad del estudio, enriqueciendo su contenido, y busca, no solo la validez del estudio, sino enriquecer las conclusiones obtenidas, aumentar la confiabilidad de que las conclusiones son válidas, afinar en el nivel de precisión, contrastar la consistencia interna del estudio revisando e incorporando datos que lo enriquezcan, y fortalecer las conclusiones asumidas con conclusiones de otros estudios, que pueden servir de punto de partida (Olabuénaga, 2003). En nuestro caso, por la diversidad de técnicas y de fuentes de información (familia, profesionales, investigadora) utilizadas en distintos momentos del proceso, por la combinación de enfoques metodológicos (cualitativo complementado con cuantitativo), y por la forma en la que hemos

tratado la misma, podemos afirmar que ha habido triangulación de cara a garantizar la validez del estudio.

Por último, en la Figura 3.1, se recoge el proceso de investigación al completo: los pasos previos al estudio- elaboración del programa, elaboración del marco teórico, propuesta de objetivos y preguntas de investigación, selección de la muestra- y las tres fases del proceso del estudio- diseño, recogida de información y tratamiento de la información y síntesis-, en las que iremos profundizando a lo largo del capítulo.

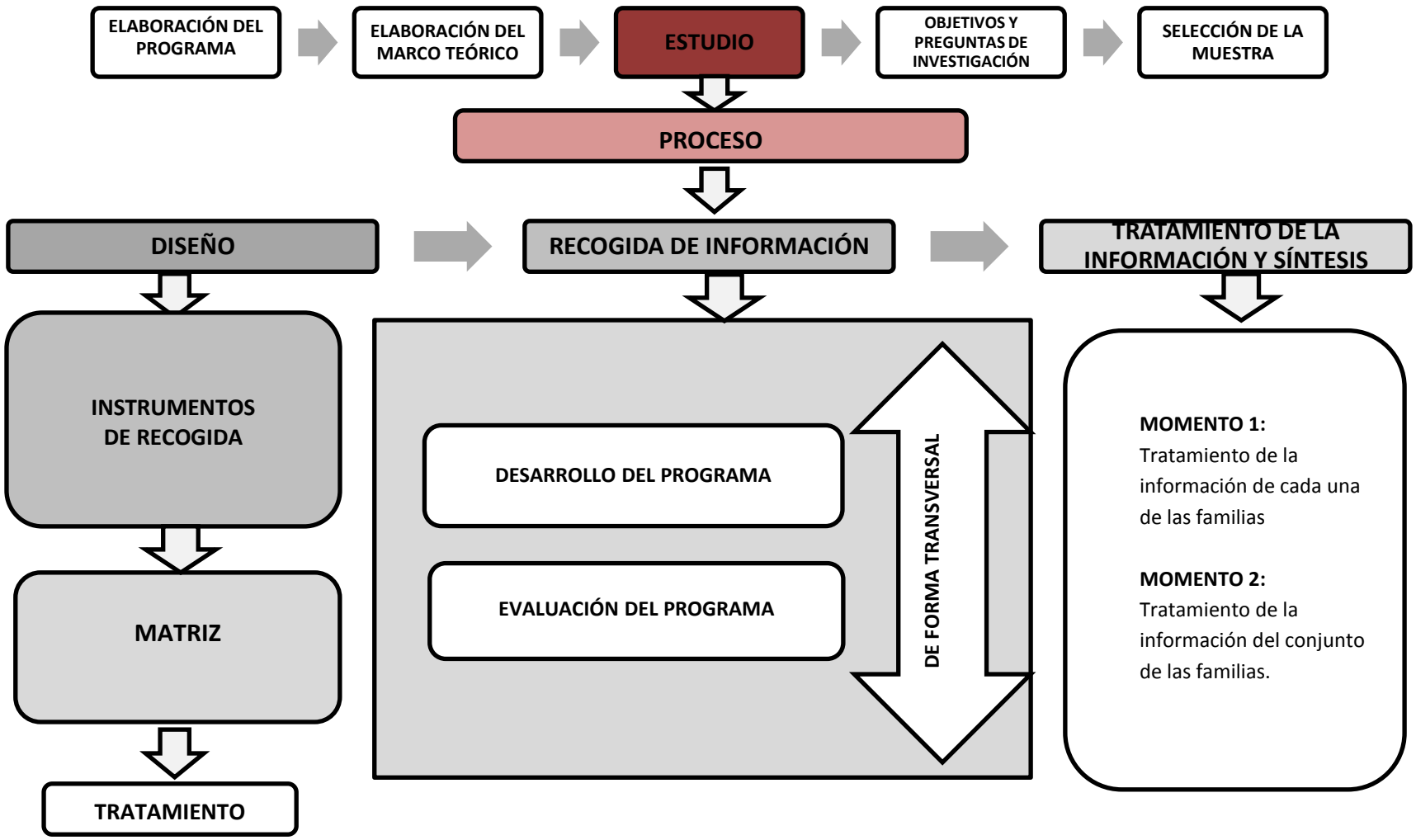

Figura 3.1. Proceso de la investigación.

3.3. MUESTRA

La muestra del estudio está compuesta por la muestra de familias (13) y de profesionales (8) participantes en el Programa de Apoyo a la CdVF.

3.3.1. Selección de la muestra

La selección de cuáles eran las familias que iban a participar en el programa la realizó el equipo de profesionales del Servicio BBK-SAIOA de la asociación Gorabide, siguiendo los siguientes pasos:

a. Establecer los criterios para la participación.

- Familias con hijos e hijas mayores de 18 años.
- La persona con DI convivía en el domicilio familiar.
- La familia expresaba el deseo y aceptación de participar en el programa.
- Los miembros de la familia identificados como significativos aceptaban asistir regularmente a las reuniones establecidas y trabajar activamente en el plan de intervención acordado.

b. Difundir información sobre el programa a las familias, a través de distintas vías:

- Folleto informativo (CD; Anexo 4).
- Publicación en la revista Berriak de la asociación (CD; Anexo 5).
- Publicación en la página web de la asociación.
- Difusión del programa en jornadas.
- De forma directa, a través del equipo de profesionales, en los distintos espacios compartidos con las familias y de forma individual en aquellos casos que él o la profesional según su criterio consideraban que podría ser beneficioso para la familia.

c. Selección de las familias participantes atendiendo a los criterios previamente descritos. De las 13 familias participantes en el estudio, solo 1 de ellas solicitó participar en el programa a través de la información publicada en la revista Berriak. El resto de las familias han participado de forma voluntaria, pero “invitadas”, orientadas por el o la profesional, que atendiendo a las demandas y necesidades expresadas por alguno de los miembros de las familias, en la mayoría de los casos de las madres, valoran que el programa podría ser beneficioso para la mismas.

3.3.2. Descripción de la muestra

3.3.2.1. Familias

Como podemos observar en la Tabla 3.3, la muestra de familias se constituye por 13 familias con 15 personas con discapacidad intelectual.

Entre las características generales de las familias destaca que la mayoría de las familias (8) son familias de tres miembros (madre-padre-hijo o hija), mientras que 3 familias están formadas por cuatro personas, y las 2 familias restantes tienen dos y cinco miembros respectivamente. En 2 de las 13 familias hay más de una persona con discapacidad. Con relación al nivel socioeconómico, la mayoría (69%) se sitúan en un nivel medio, siendo también mayoría (77%) quienes viven en un entorno urbano, mientras las familias restantes viven en entornos semiurbanos. Por último, un dato a destacar es que 3 de las 13 familias tienen algún hijo o hija en adopción-acogida y 1 familia está formada por una madre y un hijo, los dos con DI y una tía que ejerce de cuidadora principal.

La edad media de los padres/madres es de 63.7 años, destacando que algo menos de la mitad de las familias (6) tienen una edad media por encima de los 65 años.

Las personas con discapacidad, por su parte, tienen una edad media de 33.9 años, moviéndose entre los 20 y 57 años y destacando que cuatro de cada diez tienen edades comprendidas entre los 20 y 30 años. Hay una proporción similar de hombres (47%) y mujeres (53%), con un nivel medio de discapacidad reconocida del 71.6%, resaltando que algo más de la mitad de la muestra tiene un nivel superior al 65%.

En relación a la ocupación de las personas con DI, 5 (33.3%) de ellas son usuarias de Centro Ocupacional, 4 (26.7%) de ningún recurso relacionado con la formación o el empleo, 3 (20%) de Centro de Atención Diurna, 2 (13.3%) de Formación Ocupacional y 1 (6.7%) de Centro Especial de Empleo.

Tabla 3.3. *Muestra Familias*

	MEDIA EDAD CUIDADORES PRINCIPALES	EDAD PDI	SEXO PDI	% DISCAPACIDAD	OCUPACIÓN DE LA PDI	TAMAÑO (nº miembros)	Nº PERSONAS CON DI	NIVEL SOCIOECONÓMICO	LUGAR DE RESIDENCIA	DATOS DE INTERÉS
F1	62	22	H	65%	Formación Ocupacional	4	1	Medio	Zona Urbana	1 hijo adoptado
F2	53.5	21	M	77%	Formación Ocupacional	4	1	Medio	Zona Urbana	1 hija en acogida
F3	65.5	41	M	65%	Sin Ocupación	3	1	Medio	Zona Semiurbana	
F4	66	36	H	83%	Sin Ocupación	3	1	Medio	Zona Semiurbana	
F5	60	27	M	65%	Centro Especial de Empleo	3	1	Medio-bajo	Zona Semiurbana	
F6	62.5	PDI 1: 25 PDI 2: 22	PDI 1: M PDI 2: M	PDI 1: 65% PDI 2: 65%	PDI 1: Centro Ocupacional PDI 2: Centro Ocupacional	5	2	Medio	Zona Urbana	2 hijas con DI adoptadas
F7	60	32	H	81%	Centro Ocupacional	3	1	Medio-Alto	Zona Urbana	
F8	75	36	H	75.5%	Centro Atención Diurna	3	1	Medio	Zona Urbana	
F9	60	30	H	65%	Centro Ocupacional	3	1	Medio	Zona Urbana	
F10	69.5	42	H	82%	Sin Ocupación	3	1	Medio	Zona Urbana	
F11	69	34	M	73%	Centro Atención Diurna	2	1	Medio-bajo	Zona Urbana	
F12	53	PDI 1: 57 PDI 2: 37	PDI 1: M PDI 2: H	PDI 1: 68% PDI 2: 79%	PDI 1: Sin Ocupación PDI 2: Centro Atención Diurna	4	2	Medio-Bajo	Zona Urbana	Madre e hijo con DI Cuidadora principal la tía.
F13	72	46	M	65%	Centro Ocupacional	3	1	Medio	Zona Urbana	

3.3.2.2. Profesionales

Como podemos observar en la Tabla 3.4, la muestra se constituye por 8 profesionales, de los cuales 7 (87.5%) son mujeres y 1 (12.5%) es hombre. En cuanto a la formación académica del equipo profesional, 5 (62.5%), todas ellas mujeres, son Diplomadas en Trabajo Social, 2 (25%), una mujer y un hombre, Licenciados/as en Psicología y 1 (12.5%) Doctora en Psicología. Las 5 profesionales Diplomadas en Trabajo Social ocupaban el puesto de `Trabajadoras Sociales en el Servicio BBK SAIOA Gorabide´, las dos personas Licenciadas en Psicología, el puesto de `Psicólogo y Psicóloga del Servicio Técnico de Gorabide´, y por último, la Doctora en Psicología el puesto de `Responsable de Intervención Familiar del Servicio de Formación y Participación Familiar de Gorabide´. 5 (62.5%) de los y las 8 profesionales han acompañado a 2 familias y 3 (37.5%) a 1 familia.

Tabla 3.4. *Muestra de Profesionales*

PROFESIONAL	SEXO	FOMACIÓN	CARGO	FAMILIAS ATENDIDAS
P1	M	Doctora en Psicología	Responsable de Intervención Familiar del Servicio de Formación y Participación Familiar de Gorabide	**F1** **F2**
P2	M	Diplomada en Trabajo Social	Trabajadoras Sociales en el Servicio BBK SAIOA Gorabide	**F3** **F4**
P3	M	Diplomada en Trabajo Social	Trabajadoras Sociales en el Servicio BBK SAIOA Gorabide	**F5** **F6**
P4	M	Diplomada en Trabajo Social	Trabajadoras Sociales en el Servicio BBK SAIOA Gorabide	**F7**
P5	M	Licenciada en Psicología	Psicóloga del Servicio Técnico de Gorabide.	**F8**
P6	M	Diplomada en Trabajo Social	Trabajadoras Sociales en el Servicio BBK SAIOA Gorabide	**F9** **F10**
P7	M	Diplomada en Trabajo Social	Trabajadoras Sociales en el Servicio BBK SAIOA Gorabide	**F11** **F12**
P8	H	Licenciado en Psicología	Psicólogo del Servicio Técnico de Gorabide.	**F13**

3.4. PROCESO

A lo largo de este apartado, procedemos a describir las tres fases del proceso del estudio (Figura 3.2)- Diseño, Proceso de recogida de información y Tratamiento y síntesis de resultados-.

Como veremos a continuación, en el apartado de diseño describimos con detalle el diseño del estudio y de la matriz que centraliza toda la información recogida a lo largo de todo el proceso, describiendo las variables de cada uno de los apartados de la misma- descripción familiar,

proceso del programa, impacto del programa y calidad del plan de mejora familiar- y la categorización utilizada para la codificación de la información. En el proceso de recogida de información, describimos los tres momentos principales del proceso de recogida- desarrollo, evaluación y de forma transversal durante el proceso- y las técnicas utilizadas en cada uno de ellos, describiendo en este momento y de forma detallada, las distintas técnicas y herramientas del programa e instrumentos de medición utilizados. Por último, en el tratamiento de la información, se describen los pasos dados y las técnicas utilizadas en la misma, diferenciando también dos momentos: El primero, en el que se realiza el tratamiento de la información de cada una de las familias volcando la información en las matrices correspondientes a cada una de ellas. Y el segundo momento, en el que se sintetiza la información recogida en las 13 matrices en una matriz global.

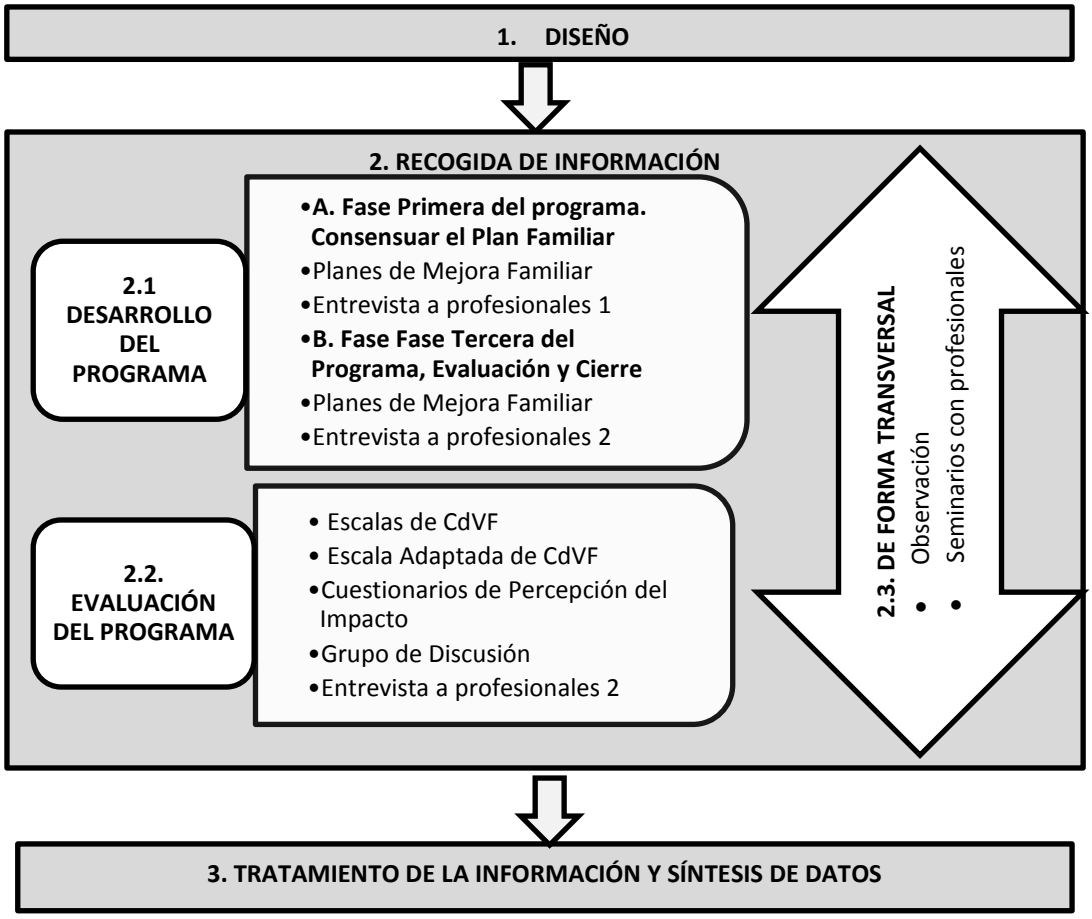

Figura 3.2. Proceso del estudio

3.4.1. Diseño

Como comentábamos en el enfoque metodológico, en el estudio se utilizaron distintas técnicas que nos permitieron recoger información durante todo el proceso de intervención, acercándonos a la realidad desde distintas perspectivas y a través de diferentes técnicas.

La información se obtuvo a través de algunos de los documentos del `Programa de Apoyo para la Calidad de Vida Familiar´, en concreto, de los Planes de Mejora Familiar, de algunos instrumentos de medición como las Escalas de CdVF-E+18 y Escala Adaptada de CdVF-E+18 para personas con DID y los Cuestionarios de Percepción del Impacto del Programa en la Familia, de los seminarios con profesionales y de algunas técnicas como la entrevista, el grupo de discusión y la observación.

Con el propósito de garantizar que toda la información recogida a través de estas técnicas resultaba valiosa, fiable y se correspondía con la realidad, no podíamos diseñarlas, utilizarlas, ni tratarlas de forma aislada, sino como técnicas interrelacionadas que se complementan entre sí. Del mismo modo, con el objetivo de unificar la información recogida a través de las distintas técnicas, al inicio de la investigación se diseñó una *matriz* en la que fuimos volcando toda la información recogida durante todo el proceso (Figura 3.3.).

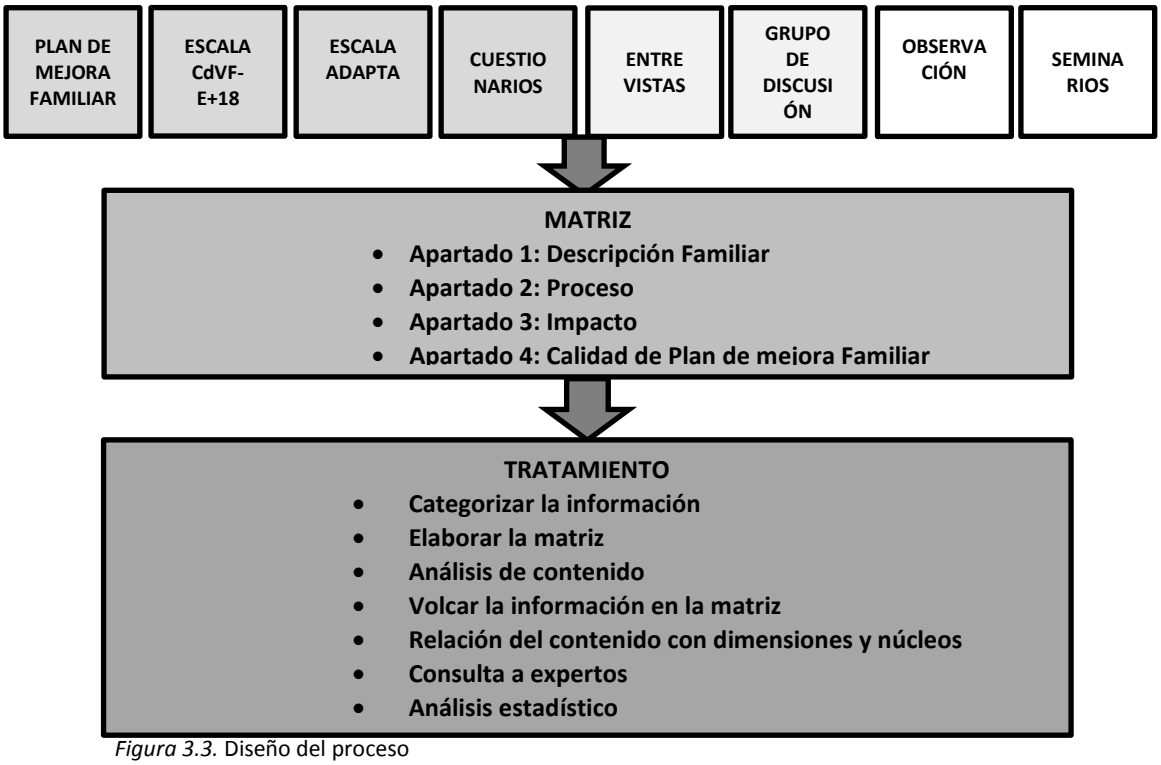

Figura 3.3. Diseño del proceso

La matriz, se diseñó en base a los objetivos y preguntas de investigación, y a las variables determinantes para la CdVF previamente identificadas en el marco teórico estableciendo una

estructura de 4 apartados- Descripción familiar; Proceso del programa; Impacto del programa; Calidad del Plan de Mejora Familiar- que nos permitió organizar la información siguiendo la propia estructura del programa de intervención y del plan de mejora familiar, y en base a las categorías preestablecidas para la codificación de la información en los distintos apartados, como describimos a continuación.

3.4.1.1. Descripción Familiar

En este apartado de la matriz, se recoge la información referente a la familia y a la persona con DI. Para ello, el apartado se organiza según los 3 grupos de variables determinantes para la CdVF-Variables individuales; Variables de la unidad familiar; Variables relacionadas con la actuación de servicios y programas- previamente identificadas en el marco teórico y se codifica la información, en base a las categorías que describimos a continuación (Tabla 3.4).

Tabla 3.4.*Apartado 1. Descripción Familiar*

GRUPOS DE VARIABLES	VARIABLES	CATEGORÍAS
VARIABLES INDIVIDUALES	**Edad de los cuidadores principales**	1 = Menor de 65 2 = Mayor de 65
	Sexo de la PcDI	1 = Hombre 2 = Mujer
	Edad de la PcDI	1 = Joven (20-35) 2 = Edad Intermedia (36-50) 3 = Edad Superior (51-65)
	% Discapacidad	1 = Menor de 65% 2 = Mayor de 66%
	Ocupación de la PcDI	1 = Formación Ocupacional 2 = Centro Ocupacional 3 = Centro Especial de Empleo 4 = Centro Atención Diurna 5 = Sin Ocupación
VARIABLES DE LA UNIDAD FAMILIAR	**Tamaño (nº miembros)**	1 = 2 miembros 2 = 3 miembros 3 = 4 miembros 4 = 5 miembros
	Tipo de familia	1 = Nuclear 2 = Con hijos Adoptados o en Acogida 3 = Ampliada
	Nivel socioeconómico	1 = Medio-alto 2 = Medio 3 = Medio-bajo
	Lugar de residencia	1 = Zona Semiurbana (5.000-30.000 habitantes) 2 = Zona Urbana (más de 30.000 habitantes)

VARIABLES RELACIONADAS CON LA ACTUACIÓN DE SERVICIOS Y PROGRAMAS	**Participación asociativa de la familia**	1= Contactos Esporádicos 2= Contactos Regulares 3= Contactos Regulares + Participación
	Apoyos formales de la PcDI	1 = 1 2= 2 3= 3 o más apoyos
	Intensidad de apoyos informales	1= Baja (1 apoyo) 2 = Media (2 apoyos) 3 = Alta (3 o más apoyos)
	Estimación de intensidad de apoyos	1 = Baja (la suma de las variables es = 3 o 4) 2 = Media (la suma de las variables es = 5 o 6) 3 = Alta (la suma de las variables es = 7, 8 0 9)

Variables Individuales

- *Edad de los Cuidadores Principales:* Esta variables hace referencia a la edad media de los cuidadores y las cuidadoras principales. Teniendo en cuenta las edades de la muestra, se establecen dos categorías: 1 = Menor de 65; 2 = Mayor de 65, definidas en base a la edad laboral- etapa laboral y etapa post-laboral (edad de jubilación legal)-..
- *Sexo de la persona con DI:* 1 = Hombre y 2 = Mujer.
- *Edad de la personas con DI:* Atendiendo a las edades de la muestra se establecieron tres categorías: 1 = Joven (20-35); 2 = Edad Intermedia (36-50) y 3 = Edad Superior (51-65).
- *% Discapacidad:* Hace referencia al porcentaje de discapacidad legalmente reconocido. Se establecieron dos categorías, 1 = 65% y 2 = mayor de 66%.
- *Ocupación de la persona con DI:* Teniendo en cuenta los recursos ocupacionales y laborales recogidos en la muestra, se establecieron cinco categorías: 1 = Formación Ocupacional, 2 = Centro Ocupacional, 3 = Centro Especial de Empleo, 4 = Centro Atención Diurna, 5 = Sin Ocupación. Esta última categoría representaba los casos de personas con DI que por diversos motivos no acudían a ninguno de los otros servicios mencionados en las categorías anteriores.

Variables de la Unidad Familiar

- *Tamaño:* Hace referencia al número de miembros de la familia que participaron en el programa. Teniendo en cuenta la familia con menos miembros y la familia con más miembros de la muestra, se establecieron las siguientes cuatro categorías: 1 = 2 miembros; 2 = 3 miembros; 3 = 4 miembros; 4 = 5 miembros.

- *Tipo de Familia:* Esta variable pretende recoger las distintas configuraciones de las familias, y para ello se establecen tres categorías.

  1 = Nuclear: Familias formadas por parejas con hijos e hijas y familias monoparentales.

  2 = Con hijos e hijas adoptados/as o en acogida: Familias formadas por parejas con hijos/as adoptados/as o en acogida.

  3 = Ampliada: Familias en las que los roles de los miembros no son los habituales. Por ejemplo; Familia formada por madre e hijo, los dos con DI en la que el rol de cuidadora principal lo desarrolla la tía.

- *Nivel Socioeconómico de la familia:* Según los datos de la muestra, ninguna familia tiene un nivel socioeconómico bajo ni tampoco alto, y por este motivo se establecieron tres categorías intermedias: 1 = Medio-alto; 2 = Medio; 3 = Medio-bajo.

- *Lugar de residencia de la familia:* Se establecieron dos categorías, 1 = Semiurbana (5000-30000) y 2 = Urbana (más de 30000). Por un lado, atendiendo a los datos de la muestra, ninguna de las familias participantes reside en zona rural (menos de 2500 habitantes), por lo que se tomó la decisión de suprimir dicha categoría. Por otro lado, se reduce el rango de habitantes de la zona semiurbana de entre 5.000 a 30.000 habitantes, en vez de entre 5000 a 50.000, como suele ser lo habitual, debido a que algunas de las poblaciones de Bizkaia de más de 30.000 habitantes presentan características propias de las zonas urbanas que de algunas de las poblaciones consideradas semiurbanas. Un ejemplo claro, podrían ser los servicios, como los medios de transporte (servicio de metro), con los que cuentan estas poblaciones de los alrededores de Bilbao.

Variables relacionadas con la actuación de Servicios y Programas

- *Participación asociativa de la familia:* Describe el tipo de relación que mantiene la familia con la entidad. Para ello establecimos tres categorías:

  1 = Contactos Esporádicos: Familias que no mantienen un contacto habitual con la entidad, sino que sus contactos se reducen a momentos y consultas puntuales.

  2 = Contactos Regulares: Familias que mantienen contactos habituales con la entidad.

  3 = Contactos Regulares + Participación: Familias que no solo mantienen contactos regulares con la entidad, sino que participan de manera directa y habitual en la misma, acudiendo, por ejemplo, a talleres, formando parte del comité, etc.

- *Apoyos Formales de la persona con DI:* Esta variable recoge el número de apoyos formales de las personas con DI, es decir, los recursos o profesionales con los que cuenta la persona

con DI en su día a día. La información se codificó en base a tres categorías: 1 = 1 apoyo; 2 = 2 apoyos; 3 = 3 o más apoyos.

- *Intensidad de Apoyos Informales:* Esta variable recoge el número de apoyos informales (familia extensa, amigos/as…) de la familia. Se establecieron tres categorías: 1 = Baja (1 apoyo); 2 = Media (2 apoyos); 3 = Alta (3 o más apoyos).
- *Estimación de Intensidad de Apoyos:* Para estimar la intensidad de apoyos con los que cuenta la familia, realizamos la suma del conjunto de variables relacionadas con la actuación de servicios y programas (Participación Asociativa de la Familia; Apoyos Formales de la PDI; Apoyos Informales), y codificamos este resultado en base a tres categorías: 1 = Baja (la suma de las variables es igual a 3 o 4); 2 = Media (la suma de las variables es igual a 5 o 6); 3 = Alta (la suma de las variables es igual a 7, 8 o 9).

3.4.1.2. Proceso de intervención a través del programa

En este apartado de la matriz, se recogen los aspectos relacionados con el proceso de intervención, y para ello, el apartado se divide en cuatro subapartados- Visión familiar; Plan de Mejora Familiar; Seguimiento y cierre; Aspectos relevantes del proceso- siguiendo la propia estructura de los Planes de Mejora Familiar.

En el primer subapartado, *Visión Familiar,* se recoge la información relacionada con lo que las familias consideran *importante* para su CdVF y con lo que según su perspectiva *funciona* y *no funciona* en la familia.

En el segundo subapartado*, Plan de Mejora Familiar*, se recogen los *objetivos* y las *acciones* de los Planes de Mejora Familiar.

En el tercer subapartado, *Seguimiento y Cierre***,** se recoge información sobre el *cumplimiento de las acciones* y en base a esto, el *logro de los objetivos*.

Por último, en el cuarto subapartado, *Aspectos relevantes del proceso*, se recoge información significativa del proceso de las familias, como por ejemplo, incidencias, imprevistos, momentos de crisis… que se dan durante el proceso y que pueden condicionar tanto la participación de la familia en el programa como el desarrollo del mismo, y en consecuencia, el impacto del programa en las familias.

La información recogida en los subapartados, Visión Familiar y Plan de Mejora Familiar, como veremos más adelante, se ha relacionado con las siete dimensiones de CdVF de la escala de

CdVF-E+18 (ver capítulo 1), con una octava dimensión denominada `Recursos´ (Figura 3.4) y con los núcleos de contenido (Tabla 3.10), que como veremos en el apartado de tratamiento de información, se elaboraron en base al contenido de las definiciones de las distintas dimensiones de CdVF y fueron revisados mediante juicio de expertos.

Como apuntábamos en el capítulo 1, el apoyo de servicios/apoyo profesional es uno de los mayores predictores de resultados positivos en la CdVF. Durante el proceso de relacionar la información volcada en la matriz con las dimensiones de CdVF y con los núcleos de contenido, se revisa exhaustivamente la escala de CdVF-E+18 y se observa, que ninguna de las siete dimensiones definidas en la misma, exceptuando el ítem 67 de la escala (dimensión acomodación) que habla de la búsqueda de recursos y apoyos, recogen de forma específica el acceso a recursos. Debido a esto, se propone una octava dimensión denominada `Recursos´, que hace referencia y recoge todos aquellos aspectos relacionados con el acceso a recursos, como por ejemplo, acudir al servicio de tiempo libre o hacer una estancia temporal en residencia.

- 1(B.E) = Bienestar emocional
- 2(I.F) = Interacción familiar
- 3(S) = Salud
- 4(B.EC) = Bienestar económico
- 5(OyHP) = Organización y habilidades parentales
- 6(A) = Acomodación de la familia
- 7(IyP) = Inclusión y participación
- 8(R)= Recursos

Figura 3.4. Categorización de dimensiones de CdVF

3.4.1.3. Impacto de programa

En este apartado de la matriz, se recoge información sobre el impacto del programa en la CdV de las familias, en dos subapartados- valoración familiar y valoración profesional- que recogen la perspectiva de familias y profesionales, respectivamente.

Valoración Familiar

En este subapartado, se recoge la percepción y valoración de la familia sobre el impacto del programa en su CdVF. Para ello, por un lado, se recoge la información de los `Cuestionarios de Percepción del Impacto en la Familia´ codificando la información según las categorías descritas en la Figura 3.5, y al igual que en el apartado 2, la información cualitativa se relaciona con las dimensiones de CdVF (Figura 3.4) y con los núcleos de contenido (Tabla 3.10).

Afirmación 1 (A1): 1. Igual que antes; 2. Un poco mejor; 3. Bastante mejor; 4. Mucho Mejor.
Afirmación 2 (A2): 1. Igual que antes; 2. Un poco más capaces; 3. Bastante más capaces; 4. Mucho más capaces.
Afirmación 3 (A3): 1.Ninguna; 2. Pocas; 3. Bastantes; 4. Muchas
Afirmación 4 (A4): 4. Mucho; 3. Bastante; 2. Poco; 1. Nada
Afirmación 5 (A5): La información cualitativa se relaciona con las dimensiones de CdVF de la escala y con los núcleos de contenido.

Media del Impacto de la Familia: 1. Nada (0-1); 2. Poco (1-2); 3. Bastante (2-3); 4. Mucho (3-4)

Figura 3.5. Categorización de los `Cuestionarios de Percepción del Impacto en la Familia´

Por otro lado, se recogen las puntuaciones medias por dimensiones, tanto de las `Escalas de CdVF-E+18´ como de las `Escalas adaptadas de CdVF-E+18 para personas con DID´.

Valoración Profesional

En este subapartado, se recoge información sobre el impacto del programa en la familia desde la perspectiva profesional. Para ello, se codifica la información extraída de las entrevistas, en las categorías descritas en la Figura 3.6 y se relaciona con las dimensiones de CdVF (Figura 3.4) y con los núcleos de contenido (Tabla 3.10).

Impacto del programa en las familias:
1 = Nada (el o la profesional dice que NO hay impacto).
2 = Poco (El o la profesional dice que SI hay impacto, pero POCO, PEQUEÑO, CASI NADA)
3 = Bastante (El o la profesional dice que ha impactado ALGO, BASTANTE)
4 = Mucho (El o la profesional dice que ha impactado CLARAMENTE, MUCHO, SIN DUDA, MUY IMPORTANTE)

Figura 3.6. Categorización de la valoración del impacto del programa hecha por profesionales en la entrevista

3.4.1.4. Calidad del Plan de Mejora Familiar

En este apartado se recoge información sobre la calidad de los Planes de Mejora Familiar, organizando la información en base a tres variables- Grado de coherencia; Intensidad; Eficacia- categorizadas como se muestra en la Tabla 3.5.

Tabla 3.5. *Categorización de las variables de la Calidad de los Planes de mejora Familiar*

	VARIABLES	CATEGORÍA
CALIDAD DEL PLAN DE MEJORA FAMILIAR	**Grado de coherencia**	1 = nulo (no se repite ninguno de los núcleos de contenido en los siguientes 3 apartados: visión familiar, plan de mejora familiar e impacto. 2 = medio (se repite por lo menos 1 de los núcleos de contenido en 2 de los siguientes 3 apartados: visión familiar, plan de mejora familiar e impacto. 3= alto (se repite por lo menos 1 de los núcleos de contenido en los siguientes 3 apartados: visión familiar, plan de mejora familiar e impacto.
	Intensidad	1 = baja (entre 1 y 2 acciones) 2 = media (3 o 4 acciones) 3 = alta (más de 4 acciones)
	Eficacia	1 = baja (menos de 50% de los objetivos conseguidos) 2 = media (50% de objetivos conseguidos) 3 = alta (más de 50% de los objetivos conseguidos)

Grado de Coherencia

Hace referencia a la coherencia entre los núcleos de contenido recogidos en los distintos apartados del programa de intervención- Visión familiar; Plan de Mejora Familiar (objetivos y acciones); Impacto del programa-, codificando la información en base a las siguientes categorías:

1 = nulo (no se repite ninguno de los núcleos de contenido en los siguientes 3 apartados: visión familiar, plan de mejora familiar e impacto.

2 = medio (se repite por lo menos 1 de los núcleos de contenido en 2 de los siguientes 3 apartados: visión familiar, plan de mejora familiar e impacto.

3= alto (se repite por lo menos 1 de los núcleos de contenido en los siguientes 3 apartados: visión familiar, plan de mejora familiar e impacto.

Intensidad

Hace referencia al número de acciones planificadas en el Plan de Mejora Familiar. A cuantas más acciones mayor intensidad. Se establecieron las siguientes categorías:

1 = baja (entre 1 y 2 acciones)

2 = media (3 o 4 acciones)

3 = alta (más de 4 acciones)

Eficacia

Hace referencia al porcentaje de objetivos logrados. Se establecieron las siguientes categorías:

1 = baja (menos de 50% de los objetivos conseguidos)

2 = media (50% de objetivos conseguidos)

3 = alta (más de 50% de los objetivos conseguidos)

3.4.2. Recogida de información

La recogida de información se llevó a cabo durante todo el proceso de intervención de forma paralela a la implementación del programa. Dentro de este proceso de recogida de información, identificamos los 3 momentos- Desarrollo del programa; Evaluación del programa; Durante todo el proceso de forma transversal- (Figura 3.7), que se describen a continuación.

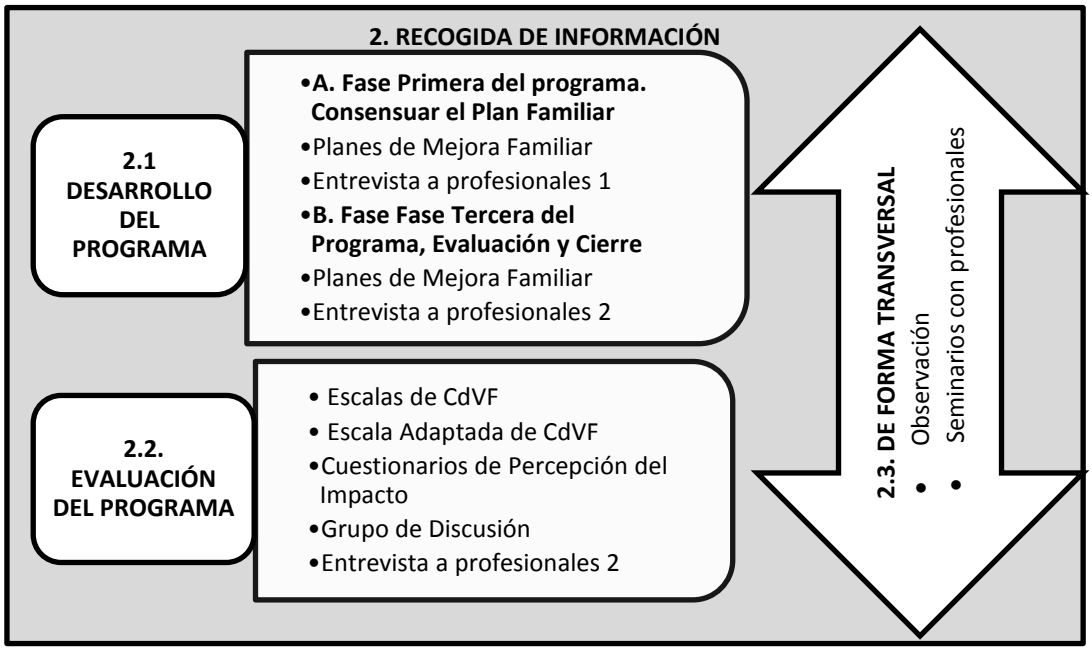

Figura 3.7. Recogida de información

3.4.2.1. Momento 1. Desarrollo del programa

En la recogida de información llevada a cabo durante el desarrollo del programa, diferenciamos dos momentos. El primero, lo situamos en la fase primera del programa, `Consensuar el Plan Familiar´, y el segundo, en la fase tercera del programa, `Evaluación y Cierre´ (ver capítulo 2).

A. Fase Primera del programa: Consensuar el Plan Familiar

Una vez finalizada la primera fase del programa con las familias, se procede a recoger la información de los Planes de Mejora Familiar y se realiza una entrevista con los y las profesionales.

Planes de Mejora Familiar

Una vez finalizada la fase primera del programa, en la que la familia elabora el Plan de Mejora Familiar (ver capítulo 2), se solicita a los y las profesionales una copia de los planes elaborados por las familias, que nos harán llegar bien escaneada y por correo electrónico, bien por correo ordinario. Una vez recibidos todos los planes, un total de 13, uno por familia, se inicia el análisis de contenido de los mismos, codificando la información en base a las categorías descritas anteriormente y volcando la información en la matriz correspondiente a cada una de las familias.

Entrevista 1

A la vez de recoger los planes, se contacta individualmente con cada uno/a de los y las profesionales, utilizando distintas vías (seminario, teléfono, correo electrónico (CD; Anexo 7), y se acuerda la fecha para la entrevista.

Esta entrevista, semiestructurada y no directiva, consta de dos partes:

1ª parte de la entrevista. En esta primera parte de la entrevista, el objetivo principal es recoger información sobre el proceso de intervención de cada una de las familias, mediante el relato de los y las profesionales y el chequeo de la información recogida en los Planes de Mejora Familiar.

*2ª parte de la entrevista***.** En esta segunda parte, se realizan una serie de preguntas abiertas, en torno a tres aspectos con los siguientes objetivos.

1. Diseño del programa**.** Validar el programa de intervención, y en concreto, las herramientas del programa utilizadas hasta el momento.

2. Proceso de intervención. Identificar aquellos elementos del programa que contribuyen al éxito del mismo.

3. Valoración del impacto**.** Recoger la valoración o percepción inicial sobre el impacto del programa en las familias desde la perspectiva profesional.

Para la entrevista se elabora un documento de apoyo (CD; Anexo 7) que sirve de referencia, de guía, en el desarrollo de la misma.

En total se han realizado 8 entrevistas a 8 profesionales (Tabla 3.6). Las entrevistas de una duración aproximada de 1h y 15 minutos, se llevaron a cabo en las instalaciones de Gorabide. Todas las entrevistas han sido grabadas con grabadora de voz y posteriormente transcritas (CD; Anexo 7).

Tabla 3.6.*Entrevista 1. Relación de fechas y profesionales.*

FECHA	HORA	LUGAR	PROFESIONAL
4-07-2014	9:30	Oficinas Centrales	P4
	11:00	Oficinas Centrales	P5
	12:30	Oficinas Centrales	P1
17-07-2014	10:30	Servicio BBK SAIOA	P2
	12:00	Servicio BBK SAIOA	P7
24-07-2014	11:00	Oficinas Centrales	P3
28-07-2014	9:00	Oficinas Centrales	P6
	10:30	Oficinas Centrales	P8

B. Fase Tercera del Programa: Evaluación y Cierre

Una vez finalizado el proceso de intervención, tras la fase tercera y última del programa, replicábamos el proceso de recogida de información descrito en la fase anterior, aunque con algunos matices en la entrevista.

Planes de Mejora Familiar

Siguiendo el mismo procedimiento que en la fase anterior, se solicitan al equipo de profesionales los Planes de Mejora Familiar. Una vez recogidos, procedemos con el análisis de contenido de los mismos, volcando la información en la matriz correspondiente a cada una de las familias.

Entrevista 2

Tras la recogida de los planes y el análisis de contenido, procedemos a la realización de la entrevista 2. Al igual que en la entrevista 1, contactamos individualmente con cada uno/a de los y las profesionales, acordando las fechas para las entrevistas. Para ello, se utilizan distintas vías (seminario, teléfono, correo electrónico (CD; Anexo 8). En este caso, previo a la entrevista, se envía a cada profesional un correo electrónico con las matrices correspondientes a las familias a las que han acompañado durante el proceso, con el objetivo de que puedan chequearlas antes del día de la entrevista, señalando los aspectos susceptibles de mejora, modificación o incluso eliminación.

La entrevista 2, al igual que la 1, también es semiestructurada y no directiva, y consta de dos partes:

*1ª parte de la entrevista***.** En esta primera parte, el objetivo principal es chequear con los y las profesionales la información recogida en la matriz correspondiente a cada familia, con el fin de enriquecer y validar la información.

*2ª parte de la entrevista***.** En esta segunda parte, al igual que en la entrevista 1, se realizan una serie de preguntas abiertas en torno a los siguientes tres aspectos y objetivos.

1. Diseño del programa**.** Validar el diseño del programa de intervención y de las herramientas del programa.
2. Proceso de intervención. Identificar aquellos elementos del programa que contribuyen al éxito del mismo.
3. Valoración del impacto**.** Recoger la valoración del impacto del programa en las familias desde la perspectiva profesional; Recoger la valoración del impacto del programa en los y las profesionales; Recoger la valoración del impacto del programa en el servicio.

Para esta entrevista también se elabora un documento de apoyo (CD; Anexo 8).

En este caso, se realizan un total de 9 entrevistas, 8 de ellas a profesionales y 1 al director del Servicio BBK-SAIOA Gorabide, con el objetivo principal de conocer el impacto en el mismo (Tabla 3.7).

Las entrevistas tienen una duración aproximada de 1h y 30 minutos, y se realizan en las instalaciones de Gorabide. Todas ellas fueron grabadas y posteriormente transcritas (CD; Anexo 8). En este caso, solo se transcribió la segunda parte de la entrevista.

Tabla 3.7. *Entrevista 2. Relación de fechas y profesionales.*

FECHA	HORA	LUGAR	PROFESIONAL
15-04-2015	15:00	Oficinas Centrales	P5
16-04-2015	11:30	Oficinas Centrales	P3
	13:00	Oficinas Centrales	P1
20-04-2015	15:30	Oficinas Centrales	P6
21-04-2015	15:00	Oficinas Centrales	P8
22-04-2015	15:00	Oficinas Centrales	P7
24-04-2015	10:00	Servicio BBK-SAIOA	Director Servicio BBK-SAIOA
5-05-2015	12:00	Oficinas Centrales	P4
14-06-2015	10:30	Servicio BBK-SAIOA	P2

3.4.2.2. Momento 2. Evaluación del programa

En este momento, recogemos las puntuaciones de la Escala de CdVF-E+18 (ver capítulo 1), de la Escala Adaptada de CdVF-E+18 para personas con DID, y de los Cuestionarios de Percepción del Impacto del Programa en la Familia (todos los instrumentos han sido descritos en el marco teórico, capítulo 2, apartado 2.5.) y la información del Grupo de Discusión y de la Entrevista 2 (ver momento 1).

Escala de CdVF-E+18

Todas las familias, tanto al inicio como al final del programa, cumplimentan la escala de CdVF-E+18 (ver capítulo 1), en concreto, al final de la primera sesión del programa (pre-test) y en la última sesión (post-test). Tanto el pre-test como el post-test se cumplimentan siguiendo la misma metodología, explicada con detalle en el capítulo 2, que resumiendo, consiste en que cada miembro de la familia cumplimente individualmente la escala, pero teniendo en cuenta la perspectiva familiar, el sentir de la familia. En la matriz, se recogen las puntuaciones medias del conjunto de las escalas.

Escala Adaptada de CdVF-E+18 para personas con DID

La versión adaptada de la escala (ver capítulo 2), también se cumplimenta en dos ocasiones y en los mismos momentos que la Escala de CdVF-E+18. En la mayoría de los casos se pasa en formato entrevista y las puntuaciones por dimensiones obtenidas en las escalas se recogen en la matriz correspondiente a cada familia.

En total, se recogieron 84 escalas de las 13 familias participantes (tabla 3.8), 43 en el post-test y 41 en el pre-test.

Tabla 3.8. *Relación de familias y nº de escalas*

FAMILIAS	Nº ESCALAS PRE-TEST	Nº ESCALAS POST-TEST
F1	4	4
F2	4	4
F3	3	3
F4	3	3
F5	3	1
F6	5	5
F7	3	3
F8	3	3
F9	3	3
F10	3	3
F11	2	2
F12	4	4
F13	3	3
N=13	**TOTAL=43**	**TOTAL=41**

Cuestionarios de Percepción del Impacto del Programa en la Familia

Al finalizar el programa, se pide a los y las profesionales, que junto a los Planes de Mejora Familiar, envíen los `Cuestionario de Percepción del Impacto del Programa en la Familia´ (ver capítulo 2).

En total, se recogen 12 cuestionarios de 13 familias. La familia 8 (F8) no realiza el cuestionario. Según la profesional (P5), la familia, debido a su avanzada edad y al desgaste psicológico al que estaban sometidos en ese momento, tras cumplimentar la escala, se muestran cansados y con ganas de terminar la sesión, por lo que la profesional, siguiendo su criterio, decide no pasar el cuestionario, aunque si les pregunta sobre su percepción del impacto en el programa a través de una herramienta elaborada y utilizada en la experiencia piloto (CD; Anexo 6).

Grupo de Discusión con las familias

Con el objetivo de recoger la percepción y valoración acerca del programa y del impacto del mismo en la CdVF, se realiza un grupo de discusión con familias, en el que participan 5 familiares en representación de 4 de las 13 familias participantes en el programa. De estos 5 familiares, 2 son mujeres (madres de las personas con DI) y 3 son hombres (padres de las personas con DI).

Para el grupo de discusión se elabora un guion de apoyo (CD; Anexo 9). La sesión, de una duración aproximada de 1h y 6 minutos, es grabada con grabadora de voz (Cd; Anexo 9) y posteriormente transcrita (CD; Anexo 9).

3.4.2.3. Momento 3. De forma transversal durante el proceso

De forma transversal al proceso de intervención, se recoge información a través de dos técnicas complementarias a las demás, la observación y los seminarios con profesionales.

Observación participante

Con el objetivo principal de observar el proceso de intervención completo con las familias a través del programa, se plantea a los y las profesionales la posibilidad de realizar observación participante con algunas de las familias. Finalmente, se acuerda observar el proceso completo de 2 de las 13 familias, en concreto, de las familias 1 y 6 (F1 y F6).

Para la observación se elabora un documento de referencia (ver CD; Anexo 9), en el que se recogen los siguientes objetivos y aspectos a observar.

1. Participación de las familias**.** Observar el proceso de participación de las familias y su evolución a lo largo del proceso.

2. Proceso de intervención**.** Identificar aquellos elementos del programa que contribuyen al éxito del mismo.

Las observaciones se registran, in situ, en un cuaderno de campo, que tras la sesión se transcribe (CD; Anexo 9). La información se registra de forma descriptiva y ordenada, procurando recoger los aspectos más significativos y relevantes del proceso de intervención y de la participación de las familias. En el mismo cuaderno de campo también se anotan algunos aspectos relacionados con la disposición de la sala, situación en la sala de la familia, y aspectos de carácter más subjetivo, como apreciaciones personales, impresiones e hipótesis de la observadora.

Las observaciones se llevan a cabo en las sesiones presenciales acordadas entre profesionales y familias, aspecto que determina el número de observaciones realizadas, que en concreto son, 4 observaciones en el caso de la F1 y 3 observaciones en el caso de la F6, por lo que en total, se realizan 7 observaciones en 7 sesiones de trabajo con 2 familias y 2 profesionales, P1 y P3. La duración media de las sesiones, en las dos familias, es aproximadamente de 1 hora y 30 minutos (tabla 3.9).

Tabla 3.9.*Observaciones realizadas durante el proceso*

FAMILIAS	PROFESIONAL	FECHA	HORA	LUGAR
F1	P1	19-03-2014 29-04-2014 20-10-2014 16-12-2014	16:00-17:30 16:00-17:30 16:30- 17:30 16:00-17:15	Oficinas Centrales de Gorabide
F6	P3	10-04-2014 4-06-2014 12-01-2015	11:00-12:30 11:15-12:30 12:30-14:00	Servicio BBK-SAIOA Gorabide

Seminarios con profesionales

De forma transversal al proceso, con el fin de realizar un seguimiento de la implementación del programa y del impacto en las familias (Martínez et al., 2016b) se recoge información, mediante actas, de los seminarios celebrados con los y las profesionales. Los seminarios se han celebrado coincidiendo con el final de las fases del programa (ver capítulo 2).

3.4.3. Tratamiento y síntesis de datos

El tratamiento de la información (Figura 3.8), como hemos ido adelantando a lo largo del capítulo, se realiza en paralelo al propio desarrollo del programa y a la recogida de información, en dos momentos diferenciados, los cuales se detallan a continuación.

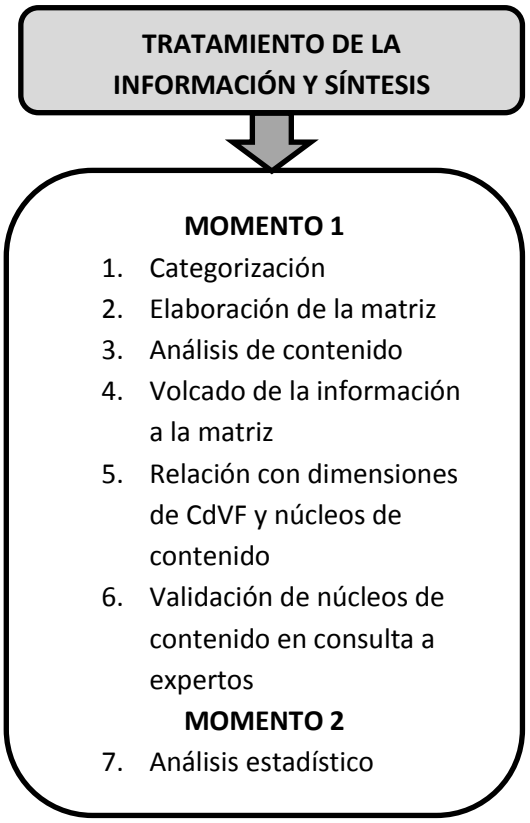

Figura 3.8. Tratamiento de la información y síntesis

3.4.3.1. Momento 1.

En este primer momento, se analiza la información recogida de cada una de las familias participantes y se vuelca a la matriz correspondiente. Para ello se realizan los siguientes pasos.

a. *Categorización.* La información recogida mediante las distintas técnicas, se codificó en base a las categorías descritas en el apartado de diseño.

b. *Elaboración de la matriz* (ver apartado diseño)

c. *Análisis de contenido*. El análisis de contenido "es una técnica de investigación para la descripción objetiva, sistemática y cuantitativa del contenido manifiesto de las comunicaciones, que tiene como primer objetivo interpretarlas" (Berelson, 1952; en López Noguero, 2002). Según López Noguero (2002), todas aquellas actividades en las que se parte de un conjunto de técnicas parciales, pero complementarias y que tienen como objetivo sistematizar y explicitar el contenido de los mensajes y la expresión del contenido con la ayuda de indicios cuantificables o no, son actividades del análisis de contenido, y apunta que según Bardin (1986; en López Noguero, 2002, p. 175),

> "no existen plantillas ya confeccionadas y listas para ser usadas, simplemente se cuenta con algunos patrones base, a veces difícilmente traspasables. Salvo para usos simples y generalizados, como es el caso de la eliminación, próxima a la descodificación de respuestas en pregunta abierta de cuestionarios cuyo contenido se liquida rápidamente por temas, la técnica del análisis de contenido adecuada al campo y al objetivo perseguidos, es necesario inventarla, o casi".

En este estudio, de acuerdo con las definiciones de estos autores, se organiza el análisis de contenido de los Planes de Mejora Familiar de las 13 familias, en base a las variables y contenido preestablecidos en la matriz.

d. *Volcado de la información a la matriz*. Como hemos ido desarrollando a lo largo del capítulo, la información obtenida de las distintas técnicas, se unifica en una matriz. Las técnicas, al ser técnicas interrelacionadas y complementarias, se analizan de forma simultánea, de forma que en ningún caso la información extraída de unas y de otras se analiza ni interpreta de forma aislada, puesto que esto, carecería de sentido en nuestro estudio. La información de las matrices fue chequeada y validada en las entrevistas con los y las profesionales.

e. *Relación del contenido de la matriz con las dimensiones de CdVF y los núcleos de contenido*. Como hemos ido desarrollando en el apartado de diseño, toda la información cualitativa recogida en la matriz se relaciona con las dimensiones de CdVF y con los núcleos de contenido (Tabla 3.10).

f. *Validez de núcleos de contenido a través de consulta a expertos.* Los núcleos de contenido, se establecieron en base al contenido de las definiciones de las dimensiones de CdVF. Con el objetivo de validarlos, procedimos a solicitar la opinión informada de expertos, y para ello, elaboramos un documentos (CD; Anexo 11) en el que se describe el objetivo de dicha consulta, se presentan las definiciones de los núcleos de contenido (Tabla 3.10), y se propone a los expertos que relacionen, por un lado, los núcleos de contenido con las dimensiones de CdVF, y por otro lado, los núcleos de contenido con algunos aspectos recogidos en las matrices de las familias.

Tabla 3.10.*Núcleos de contenido. Definiciones*

NÚCLEOS	DEFINICIÓN
1 (E.E)= Estabilidad Emocional	Este núcleo recoge todos aquellos aspectos relacionados con la dimensión bienestar emocional que hacen referencia al equilibrio emocional de los distintos miembros de la familia.
2 (R.P.A)= Recursos Psicológicos de afrontamiento	Este núcleo se refiere a los recursos psicológicos de la familia para hacer frente a las situaciones críticas.
3 (R.I)=Relaciones Intrafamiliares	En este núcleo se agrupan aquellos aspectos relacionados con los tipos de relación que se dan dentro de la familia, los valores que las promueven, la calidad de las dichas relaciones y el clima afectivo derivado de las interacciones.
4 (C.I)=Comunicación Intrafamiliar	En este núcleo se recogen los estilos comunicativos de las familias y las formas de interacción entre los distintos miembros de la familia.
5 (GyR)=Gestión y resolución de conflictos: Estrategias	Este núcleo recoge los aspectos relacionados con la forma de gestionar y solucionar los conflictos derivados de la convivencia y las estrategias que los miembros de las familias utilizan para ello.
6 (S.DI)=Salud (física y mental) de la persona con DI	Este núcleo agrupa las cuestiones relacionadas con el estado de salud física y mental de las personas con DI
7(S.F)=Salud (física y mental) familiar	Este núcleo agrupa las cuestiones relacionadas con el estado de salud física y mental de los distintos miembros de la familia
8(R.E)=Recursos Económicos y materiales	Este núcleo se refiere al acceso de la familia a recursos de carácter económico y material que faciliten y garanticen a la familia satisfacer sus necesidades básicas, tales como la confortabilidad, seguridad o la adaptación.
9 (P.F)=Planificación para el futuro	En este núcleo se recogen aquellos aspectos relacionados con las preocupaciones familiares sobre el futuro de los miembros de la familia en general y de las personas con DI en particular, las distintas perspectivas al respecto y las acciones de participación activa con respecto a la planificación del mismo.
10(OyR)=Organización en el hogar y reparto de roles	Este núcleo se refiere a las funciones y responsabilidades de los miembros de la familia con relación al cuidado, atención y educación del familiar con DI, al reparto de tareas en el hogar y a los distintos roles de los familiares en dicha organización.
11(V.F)=Vida en Familia	Este núcleo se refiere a aquellos momentos, proyectos, actividades… compartidos entre los miembros de la familia en general y en la pareja en particular
12(Ru)=Rutinas	Este núcleo agrupa los aspectos directamente relacionados con las rutinas familiares
13(AyV)=Desarrollo de la autonomía/vida independiente	Este núcleo está relacionado con los objetivos y acciones destinados a que la persona con DI desarrolle o generalice aprendizajes relacionados con la autonomía personal y la vida independiente.

14(B)=Búsqueda de recursos y apoyos	Este núcleo se refiere a la capacidad de la familia para buscar recursos y apoyos para la familia, y en concreto, para la mejora de la CdVF y el ajuste a las necesidades de la persona con DI.
15(AyA)=Aceptación y adaptación a la discapacidad	Se refiere a los aspectos relacionados con la aceptación y adaptación de la familia a la discapacidad de su familiar.
16(R.F)=Relaciones sociales de la familia	Hace referencia a las relaciones sociales que mantiene la familia y sus oportunidades de participar en la comunidad y la satisfacción percibida al respecto.
17(R.DI)Relaciones sociales de la persona con DI	Hace referencia a las relaciones sociales que mantiene la persona con DI y sus oportunidades de participar en la comunidad y la satisfacción percibida al respecto.
18(A.R)=Acceso a recursos para la persona con DI	Este núcleo se refiere a la búsqueda y acceso a recursos para la persona con DI.
19(A.R.F)=Acceso a recursos para la familia	Este núcleo se refiere a la búsqueda y acceso a recursos para la familia.

3.4.3.2. Momento 2.

Una vez finalizado el tratamiento de información de cada una de las familias, se agrupan y sintetizan los resultados de las 13 matrices (una por familia) en una matriz global.

g. *Análisis estadístico***.** Para volcar la información en la matriz global, se realiza un análisis estadístico descriptivo con SPSS**,** con el objetivo de calcular las frecuencias y porcentajes en las distintas categorías, con el objetivo de facilitar la identificación de tendencias y patrones.

A modo de cierre, presentamos la Figura 3.8, que recoge el proceso de investigación al completo.

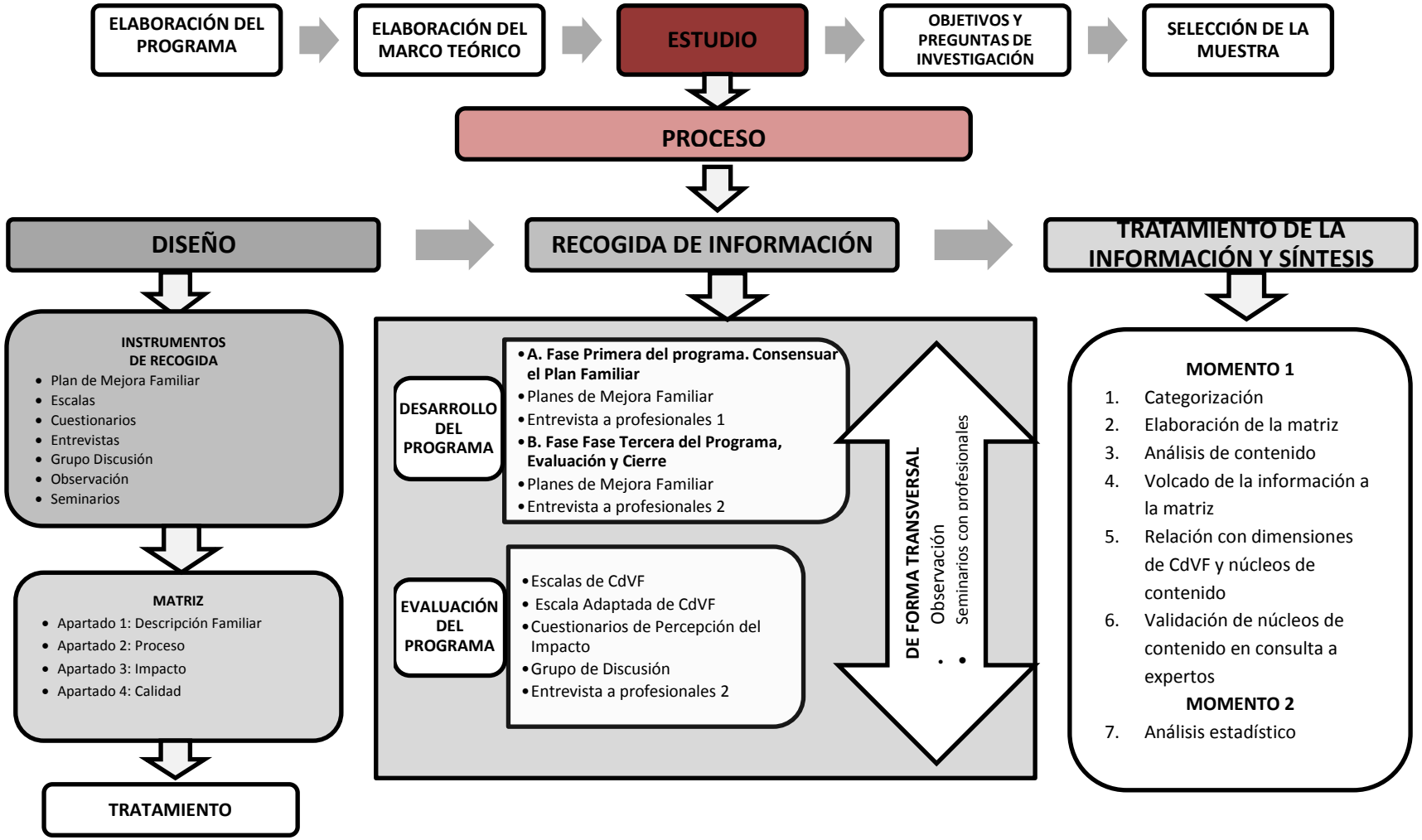

Figura 3.9. Proceso de investigación

CAPÍTULO IV. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS

4.1. DESCRIPCIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

4.1.1. Resultados de la unidad familiar: Variables familiares, proceso e impacto

4.1.2. Síntesis de resultados del conjunto de familias participantes en el estudio

4.1.3. Elementos clave para el éxito del programa

4.1.3.1. Proceso de implementación del programa

4.1.3.2. Carácterísticas familiares

4.1.3.3. Elementos del programa

4.1.3.4. Características del programa en relación al diseño

4.1.4. Síntesis de elementos clave para el éxito del programa.

4.2. SÍNTESIS Y DISCUCIÓN DE RESULTADOS

CAPÍTULO IV.

ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS

A lo largo del capítulo se presentan los resultados del estudio y la discusión de los mismos, dando respuesta a los objetivos recogidos en el capítulo de metodología.

Este estudio, cuyo objetivo general es describir, analizar y evaluar la implementación e impacto del `Programa de Apoyo para la Calidad de Vida Familiar´ (ver capítulo 2) en 13 familias con hijos e hijas con DI, se enmarca dentro de un Proyecto de Investigación más amplio, `Intervención para la Calidad de Vida de Familias con hijos e hijas con Discapacidad Intelectual´, que un equipo de 5 investigadores (4 del equipo de investigación `Inclusión Social y Calidad de Vida´ de la Universidad de Deusto y 1 de la Universidad del País Vasco) ha llevado a cabo junto a un equipo de profesionales de Gorabide- principal entidad de Bizkaia que presta servicios a las personas con DI y que dispone de un Servicio de Acogida, Información, Orientación y Apoyo- BBK-SAIOA-, en el marco de la iniciativa de la Diputación Foral de Bizkaia, Bizkailab.

En el programa han participado 13 familias- aunque iniciaron el proceso 14, abandonando 1 de ellas en las primeras fases del mismo- con hijos e hijas con DI mayores de 18 años y 8 profesionales de Gorabide.

El equipo de profesionales- un equipo experimentado, con una larga trayectoria en el trabajo con familias y en continuo contacto con las mismas- está formado por 7 mujeres- 5 Trabajadoras Sociales del Servicio BBK-SAIOA, 1 Psicóloga del Servicio Técnico de Gorabide y 1 Responsable de Intervención Familiar del Servicio de Formación y Participación Familiar de Gorabide- y 1 hombre- Psicólogo del Servicio Técnico de Gorabide-, que han acompañado a 1 o 2 familias durante el año de duración de la implementación del programa (Marzo 2014- Marzo 2015). A lo largo de ese tiempo, profesionales y familias han celebrado una media de 4 encuentros presenciales, sistemáticos y regulares, determinados en función de las fases del programa, y una media de 3 llamadas telefónicas, como parte del seguimiento del proceso de la familia.

Durante todo el proceso, profesionales y equipo de investigación han celebrado seminarios, coincidiendo con las distintas fases del programa, con los objetivos de realizar el seguimiento de la implementación del mismo, evaluar el impacto del programa en las familias y tomar decisiones sobre la introducción de ajustes y adaptaciones necesarias sobre las acciones a realizar y su adecuación a las familias, los materiales, la recogida de la información y el seguimiento.

4.1. DESCRIPCIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

En este primer apartado se presentan, en primer lugar, los resultados de cada una de las 13 familias participantes en el estudio realizando una descripción de la unidad familiar, del proceso de participación y del impacto del programa en la CdV de la familia. En segundo lugar, presentamos la síntesis de resultados del conjunto de las familias participantes en el estudio. La matriz correspondiente a cada una de las familias y también a la síntesis de las mismas, se pueden encontrar en el Anexo 1.

4.1.1. Resultados de la unidad familiar: Variables familiares, proceso e impacto.

FAMILIA 1

A. Descripción Familiar

La familia 1 (F1) (Tabla 4.1; Anexo 1) es una familia de nivel socio-económico medio, residente en zona urbana y compuesta por cuatro miembros- madre y padre (cuidadores principales en edad laboral), un hijo en adopción y un hijo con DI-. Según la profesional 1 (P1),

> *"(…) se trata de una familia interesada en la familia, es decir, una familia interesada en sí misma. Una familia abierta, muy abierta a lo que ocurre a su alrededor. Es una familia muy comprometida socialmente, por distintos momentos que han vivido y que les hacen vivirse como familia y también es una familia con una experiencia ya de trabajo de introspección como tal, es una familia muy trabajada en ese sentido. Todo esto hace que el programa de intervención, sea una familia interesada, genuina a participar sin ninguna reserva "(P1; E1, L. 74-75).*

Otro de los aspectos a destacar en esta familia es su extensa *red de apoyos***,** tanto *formales*- manteniendo contactos regulares con Gorabide y participando activamente y a niveles distintos de las actividades, servicios, programas, etc. que se ofertan en Gorabide y en otras instituciones y entidades-, como *informales*- familia extensa, pareja del hijo mayor y amigos y amigas de la pareja-. En palabras de la profesional 1 (P1),

> *"Es una familia con una red de apoyo institucional formal muy importante" (P1, E1, L.85).*
>
> *"(…) La red en la que descansan es amplia, consolidada… Son plenamente conscientes de los apoyos que tienen y para que pueden contar con ellos y los utilizan estratégicamente" (P1; E1, L. 96-98).*

Al igual que la familia, la persona con DI- hombre de 22 años con un 65% de discapacidad-, también cuenta con una extensa red de apoyos, formales e informales, participando activamente en distintas actividades y programas, tanto de entidades que trabajan en el ámbito de la discapacidad como comunitarias. Realiza formación ocupacional y dentro de la formación realiza prácticas externas.

B. Proceso

Teniendo en cuenta su *Visión Familiar***,** podemos decir que esta familia otorga una especial importancia a aspectos relacionados con la *Interacción familiar.* En concreto, les importan las relaciones de apoyo e interacciones que se establecen dentro del núcleo familiar, los valores que promueven estas relaciones (justicia social, solidaridad), la comunicación (hablar, entenderse) y la forma de gestionar y resolver los conflictos que puedan darse dentro del núcleo familiar.

A esta familia le funcionan algunas cuestiones relacionadas con la dimensión *Interacción familiar* como el prestarse apoyo mutuo, estar juntos pero respetando los espacios de los demás y mostrarse sinceros, y otras relacionadas con la dimensión *Organización y habilidades parentales* como poder compartir momentos de la vida cotidiana o llevar a cabo algunas acciones rutinarias como comer los domingos juntos o compartir celebraciones con la familia extensa.

Entre las cuestiones que la familia señaló que no funcionaban también encontramos algunos aspectos relacionados con estas dos dimensiones- *Interacción familiar y Organización y habilidades parentales*-. La presión que ejercen el padre y la madre sobre el hijo con DI, las formas a la hora de discutir y el modo de gestionar y resolver algunos problemas relacionados con situaciones problemáticas y vivencias negativas del pasado son algunos de los aspectos relacionados con la *interacción familiar* que parecen no funcionar. En cuanto a la *organización y las habilidades parentales* no funcionan la organización en las comidas o que el peso de las tareas del hogar recaiga en la madre.

Teniendo en cuenta los objetivos y las acciones que la familia estableció en el *Plan de Mejora Familiar,* en concreto 3 objetivos y 6 acciones, podemos decir que el plan de mejora se ha estructurado en torno a las dimensiones *Interacción familiar y Organización y habilidades parentales.*

Entre las acciones planificadas encontramos algunas conjuntas, es decir, acciones que todos los miembros de la familia se comprometen a realizar, como por ejemplo cuidar los detalles

con los otros miembros de la familia, y otras más específicas, asumidas por cada uno de los miembros de la familia, como por ejemplo que el padre ejerza de moderador regulando las formas adoptadas por los distintos miembros de la familia en las discusiones familiares.

Si comparamos la visión familiar con el plan de mejora, observamos que guardan una clara relación. El plan de mejora familiar recoge lo que la familia señaló que no funcionaba (preocupaciones), estableciendo un plan con objetivos y acciones que buscan dar respuesta a esas preocupaciones que la familia interpreta como prioridades de actuación.

En cuanto a la valoración del cumplimiento de las acciones y el logro de los objetivos, la familia pone en marcha el 100% de las acciones recogidas en el plan, logrando el 100% de los objetivos que se habían propuesto. En relación a esto, es interesante señalar que, a pesar de ser una familia, citando palabras textuales de la P1, "muy generosa en cuanto a lo que cuentan y dicen de sí mismos y muy experimentada en el trabajo de familia (P1; E1, L.79-81), durante su participación en el programa vivieron una serie de sucesos que complicaron el proceso teniendo a veces que aplazar el cumplimiento de las acciones y, por lo tanto, el logro de algunos de los objetivos que, finalmente, fueron capaces de alcanzar gracias, como afirma la P1, a los recursos propios de la familia que permitieron su participación activa a lo largo de todo el proceso y al grado de comprensión demostrado hacia el objetivo del programa.

> "(…) es una familia que se conoce y se reconoce y desde ahí se aceptan. No juegan a la familia feliz, ni siquiera esa es su presentación: como familia creemos que funcionamos pero creemos que hay cosas que podemos mejorar y si alguien nos ayuda, pues fenomenal" (P1, E1, L.235-237).

C. Impacto

En cuanto al impacto del programa en la CdV de la familia, las altas puntuaciones obtenidas en la *Escala de CdVF-E+18*- pre-test (4.21 sobre 5) y post-test (4.20 sobre 5)- y en la *Escala Adaptada de CdVF-E+18 para personas con DID* -pre-test (2.5 sobre 3) y post-test (2.4 sobre 3)-, parecen indicar que la F1 es una familia con una percepción positiva de su CdVF.

Estos resultados, sin duda positivos, coindicen con la valoración realizada por la familia en el *Cuestionario de Percepción del Impacto del Programa en la Familia* (3.25 sobre 4) que indica que esta considera que el programa ha tenido mucho impacto en su CdVF, destacando como elemento clave o más importante del programa el haber dispuesto de un espacio para hablar y escucharse, lo que ha impactado en su comunicación intrafamiliar**.**

La valoración del impacto realizada por la P1 se corresponde con la valoración de la familia. Según la profesional el programa ha impactado bastante en la unidad familiar, permitiendo a la familia realizar algunos aprendizajes relacionados con la búsqueda de alternativas, con compartir responsabilidades, con la generalización de aprendizajes por parte de la persona con DI, con sentirse cuidados, …, es decir con aquellos aspectos trabajados en el plan de mejora que, como comentábamos anteriormente, están estrechamente relacionados con las dimensiones de *Interacción familiar* y *Organización y habilidades parentales.*

> *"El programa es una herramienta más de las muchas que pueden utilizar, que les va ayudando en su propio proceso de familia. Se benefician de ello (…) Es una familia encantada de beneficiarse y nutrirse de aquellas cuestiones que consideran que les pueden venir bien"(P1, E1, L. 221-224).*
>
> *"(…) ha impactado quizá más en entenderse y en verse de otras maneras los unos a los otros y, desde ahí, en cómo comunicarse. Fundamentalmente, más que en otras formas de hacer" (P1, E2, L.329-331).*

D. Calidad del Plan de Mejora Familiar

Si comparamos los núcleos de contenido y las dimensiones de CdVF recogidas en los subapartados del proceso- visión familiar, plan de mejora familiar e impacto-, observamos que las dimensiones *Interacción familiar* y *Organización y habilidades parentales* se repiten en los tres subapartados. En cuanto a los núcleos de contenido, en los tres subapartados señalados se repiten *Comunicación intrafamiliar* y *Gestión y resolución de conflictos: estrategias,* y los núcleos *Relaciones intrafamiliares* y *Desarrollo de la autonomía/vida independiente* se repiten en los subapartados visión familiar e impacto.

Lo comentado hasta ahora nos indica que el *grado de coherencia* del plan de mejora familiar es alto, es decir que recoge los intereses y preocupaciones planteados por la familia en la visión familiar y parece responder a los mismos, como parece evidenciar, según las valoraciones realizadas tanto por la familia como por la profesional, el impacto del programa en esas mismas dimensiones y núcleos de contenido.

Por último, en cuanto a la *intensidad (6 acciones) y eficacia (100% de logro de objetivos)* del plan de mejora familiar podemos afirmar que son altas.

FAMILIA 2

A. Descripción Familiar

La familia 2 (F2) (Tabla 4.2; Anexo 1) es una familia de nivel socio-económico medio, residente en zona urbana y compuesta por 4 miembros- madre y padre (cuidadores principales en edad laboral) y dos hijas, una de ellas con DI-. Es importante puntualizar que esta familia tiene una hija en acogida que, a pesar de no haber participado en el programa, ha tenido un importante protagonismo durante todo el proceso, marcándolo desde el inicio hasta el final.

Esta familia, cuenta con una extensa *red de apoyos*, tanto *formales*- manteniendo contactos regulares con Gorabide y participando activamente y a distintos niveles en diferentes programas y servicios- e *informales*- familia materna, amigos del matrimonio y amigas de la hija sin DI-. Esta familia, según la profesional (P1),

> *"(…) es una familia muy vinculada y también muy interesada por aprovechar recursos que Gorabide puede tener a su alcance" (P1, E1, L.260-261).*

La persona con DI- mujer de 21 años con un 77% de discapacidad-, también cuenta con cantidad de apoyos formales e informales, participando en distintos servicios y actividades de entidades que trabajan en el ámbito de la discapacidad. Acude a Formación Ocupacional y realiza prácticas en Centro Especial de Empleo.

B. Proceso

Teniendo en cuenta su *Visión Familiar,* podemos decir que esta familia otorga una especial importancia a aspectos relacionados con la *Interacción familiar***,** en concreto a mantener relaciones de confianza, a realizar cosas en familia y al nexo de unión que, según la propia familia, existe gracias a la persona con DI.

A esta familia le funcionan algunas cuestiones relacionadas con la dimensión *Interacción familiar,* como el prestarse apoyo mutuo, ser generosos y darse cariño, y otras relacionadas con la dimensión *Organización y habilidades parentales,* como que la madre sea la que "tire del carro" y la "cabeza pensante" –aunque a este respecto, como señalaremos más adelante, existen discrepancias- o el compartir algunas aficiones.

Entre las cuestiones que la familia dice que no funcionan también encontramos algunos aspectos relacionados con las dimensiones de *Interacción familiar* -los celos de la hija hacia la joven en acogida o las fuertes y frecuentes discusiones y la manera de gestionarlas-, con la

dimensión *Organización y habilidades parentales* -el reparto de las tareas del hogar- y, por último, con la dimensión *Bienestar emocional* -el sentimiento de exclusión del núcleo familiar expresado por la madre-.

Podemos ver que a diferencia de lo que el padre verbaliza que si funciona- que la madre se ocupe de la organización en el hogar-, la madre discrepa y verbaliza justamente lo contrario, dejando claro que eso es precisamente lo que no funciona en la familia.

> *"La madre les echa en cara de una manera evidente que el reparto de tareas es absolutamente un desastre. Ella carga con toda la casa y eso es algo que no funciona" (P1, E1, L. 345-347).*

Los objetivos y las acciones que la familia estableció en el *Plan de Mejora Familiar,* en concreto 5 objetivos y 5 acciones, guardan relación con las dimensiones de *Interacción familiar, Organización y habilidades parentales, Acomodación* y *Recursos.*

Entre las acciones planificadas, encontramos algunas para la hija, como mantener el orden en el hogar, otras para la hija con DI, como empezar en el grupo de autogestores de Gorabide, y, por último, otras para la madre, como rebajar los niveles de control sobre la hija. Como podemos ver, ninguna de las acciones ni de los objetivos recogidos en el plan están dirigidos al padre.

> *"(…) significativo, al padre nadie le pide nada ni el padre pide nada, osea, el padre está pero no está y entonces (...) para la siguiente reunión que será en septiembre, justamente este será mi punto débil o mi punto importante "(P1, E1, L. 432-435)*

Podemos afirmar que el plan de mejora familiar guarda una clara relación con la visión familiar. El plan de mejora familiar parte de lo que la familia señala que no funciona, estableciendo unos objetivos y acciones que buscan dar respuesta a estas necesidades familiares, convertidas en prioridades en el plan.

En cuanto a la valoración del cumplimiento de las acciones y el logro de los objetivos, podemos observar que la familia ha realizado el 50% de las acciones, consiguiendo el 40% de los objetivos planteados. En relación a esto la P1 comenta que desde el inicio del programa la familia se muestra como una familia en crisis. La misma semana de inicio del programa la familia toma la decisión de que la hija en acogida regrese a su país de origen durante una temporada. Esta decisión marca a la familia hasta el punto de influir en la salud de la madre, complicando la participación de la familia en el proceso.

"El proceso seguido con esta familia ha sido complicado" (P1, E1, L.252.

"A mí me parece que esta familia y dependiendo también de cómo evolucione el asunto de la hija en acogida, pues bueno quizá tendría posibilidad de trabajo a otros niveles pero que bueno yo conscientemente yo ya no voy a trabajar. Al contrario, igual convendría una derivación "(P1, E1, L. 440-443)

A pesar de esto, la profesional destaca el grado de comprensión de la madre sobre el objetivo del programa, motivo por el que es ella, a pesar de su situación, la que anima a la familia a participar, aunque el resultado no haya sido el esperado debido a que las sesiones de trabajo han girado en torno al tema de la joven en acogida, desviándose en muchas ocasiones de los propios objetivos del programa.

"(…) la madre se hubiera agarrado a cualquier cosa con tal de ser capaz de decirle a la familia con testigos que se siente como una criada y que encima nadie la hace caso" (P1, E1, L.457-459).

"La madre entendió que esto podía ayudar a que su situación mejorase involucrando a la gente que tiene a su alrededor para que le faciliten el día a día" (P1, E1, L.470-471).

C. Impacto

En cuanto al impacto del programa en la CdV de la familia, las altas puntuaciones obtenidas en la *Escala de CdVF-E+18* -pre-test (4.02 sobre 5) y post-test (3.93 sobre 5)- y en la *Escala Adaptada de CdVF-E+18 para personas con DID* -pre-test (2.2 sobre 3) y post-test (2.2 sobre 3)- , parecen indicar que la F2 tiene una percepción positiva de su CdVF.

Como podemos observar, el pre-test y el post-test no muestran diferencias significativas en los resultados, aunque este último obtiene puntuaciones algo inferiores.

Estos resultados no coindicen con la valoración realizada por la familia en el *Cuestionario de Percepción del Impacto del Programa en la Familia* (1.5 sobre 4). Los resultados obtenidos en este cuestionario indican que la familia considera que el programa ha tenido poco impacto en su CdVF. A pesar de esto, en la valoración cualitativa que la familia realiza sobre el programa expresan que está bastante satisfechos de haber participado en el mismo y la persona con DI señala que le ha gustado poder juntarse con toda la familia, lo que nos lleva a pensar que el programa ha tenido cierto impacto en algunas cuestiones relacionadas con la dimensión *Interacción familiar.*

La valoración del impacto realizada por la P1 se corresponde, en cierta medida, con la valoración de la familia. Según la profesional, debido a la situación complicada de la familia, el programa no ha tenido el impacto deseado pero valora que ha sido útil para que la familia dialogue, verbalice sentimientos que están afectando a las relaciones intrafamiliares y a la vida en familia –en particular los referidos al día a día que hacen que el bienestar emocional de la madre se vea afectado- y aprenda a escucharse permitiendo la existencia de una mayor corresponsabilidad entre todos los miembros del núcleo familiar y facilitando la convivencia.

D. Calidad del Plan de Mejora Familiar

Si comparamos los núcleos de contenido y las dimensiones de CdVF recogidas en los subapartados visión familiar, plan de mejora familiar e impacto (perspectiva familiar y profesional), vemos que las dimensiones *Interacción familiar y Organización y habilidades parentales* se repiten en los tres subapartados, en concreto los núcleos de contenido, *Relaciones intrafamiliares* y *Comunicación intrafamiliar.* Por otro lado, los núcleos *Gestión y resolución de conflictos: estrategias* y *Organización en el hogar y reparto de roles***,** también se repiten aunque, en este caso, solo en dos de los tres apartados. Estos datos nos indican que el *grado de coherencia* del plan de mejora familiar es alto, es decir que el plan de mejora familiar recoge los intereses y preocupaciones planteados por la familia en la visión familiar y parece responder a los mismos. Esta respuesta parece reflejarse, según las valoraciones realizadas tanto por la familia como por la profesional, en el impacto del programa en esas mismas dimensiones y núcleos de contenido.

En cuanto a la *intensidad del plan* de mejora familiar**,** teniendo en cuenta el número de acciones recogidas en el plan (5), podemos decir que es alta.

Por último, en cuanto a la *eficacia del plan*, como hemos comentado anteriormente, la F2 ha logrado el 40% de los objetivos, lo que indica una baja eficacia.

FAMILIA 3

A. Descripción Familiar

La familia 3 (F3) (Tabla 4.3; Anexo 1) es una familia de nivel socio-económico medio, residente en zona semiurbana y compuesta por tres miembros- madre y padre (cuidadores principales y jubilados) y una hija con DI-.

Esta familia cuenta con algunos *apoyos formales*- mantiene contactos regulares con Gorabide- e *informales*- vecina y amigos del matrimonio-. Su red de apoyos, en consecuencia, no es muy amplia, sobre todo en lo referente a los apoyos formales.

La persona con DI- mujer de 41 años con un 65% de discapacidad-, al igual que la familia, tampoco cuenta con muchos apoyos. No participa en actividades, programas o servicios de ninguna entidad y tampoco en actividades de la comunidad. No acude a ningún recurso de tipo ocupacional ni laboral.

B. Proceso

Teniendo en cuenta la *visión familiar***,** podemos observar que para la F3 parece importante cuidarse mutuamente, aspecto relacionado con la dimensión *Interacción familiar.* También les importa la *Salud* de la persona con DI, poder compartir actividades con ella y poder planificar su futuro, aspectos relacionados con la dimensión *Organización y Habilidades parentales.* Por último, para esta familia también son importantes las amistades -*Inclusión y participación de la familia-.*

En esta familia funciona la rutina diaria -*Organización y habilidades parentales-***,** pero no funciona la preocupación continua por el futuro de la persona con DI -*Organización y habilidades parentales*-, que la hija no realice actividades de forma independiente y las consecuencias de esto –*Acomodación*- y la falta de *Recursos* que permitan que la persona con DI realice actividades de forma independiente. Por último, tampoco funciona la negativa de la persona con DI a establecer relaciones con otras personas -*Inclusión y participación-***.**

Los objetivos y las acciones que la familia estableció en el *Plan de Mejora Familiar,* en concreto 4 objetivos y 4 acciones, guardan relación con las dimensiones de *Organización y habilidades parentales, Acomodación* y *Recursos.*

Entre las acciones planificadas, encontramos una dirigida al conjunto de la familia, pero que tiene como objetivo buscar actividades para la hija en el municipio, y otras tres acciones- todas ellas relacionadas con el acceso y búsqueda de recursos- específicamente para la hija.

Podemos observar que el plan de mejora familiar está relacionado con la visión familiar y con una de las preocupaciones recogidas en este apartado: la falta de actividades y recursos para la persona con DI.

En cuanto a la valoración del cumplimiento de las acciones y el logro de los objetivos, podemos observar que la familia ha realizado el 75% de las acciones, logrando el 50% de los objetivos recogidos en el plan.

C. Impacto

En cuanto al impacto del programa en la CdV de la familia, en este caso no disponemos de las puntuaciones obtenidas en la *Escala de CdVF-E+18*. A pesar de que la escala fue realizada por la familia, diversos errores en su cumplimentación impidieron su uso en el estudio. Con respecto a la *Escala Adaptada de CdVF-E+18 para personas con DID*, las puntuaciones obtenidas -2.4 sobre 3 en el pre-test y 2.2 sobre 3 en el post-test- informan que la persona con discapacidad tiene una percepción positiva de la CdVF.

Los resultados de la valoración realizada en el *Cuestionario de Percepción del Impacto del Programa en la Familia* evidencian un impacto poco significativo en la CdVF (1.5 sobre 4). A pesar de esto, la familia valora positivamente su participación en el programa y justifican el escaso impacto en su CdV aludiendo a razones como que no tienen nada que mejorar como familia y a que su participación en el programa se ha producido por deferencia hacia la profesional que se lo había solicitado y no a una necesidad real de introducir cambios o mejoras en el funcionamiento familiar.

La valoración del impacto realizada por la profesional (P2) coincide con la valoración de la familia. Considera que el programa ha tenido poco impacto en la familia, limitándose al aprendizaje de estrategias para la gestión y resolución de los conflictos:

> "(…) *sí está teniendo un pequeño impacto de que se están colocando, están buscando una postura que les está ayudando, a lo mejor ya lo tenían en mente, a ir reencauzando la situación de ir buscando algo para que su hija pueda hacer vida independiente. Entonces en ese sentido yo creo que sí les está ayudando a posicionarse mentalmente, a buscar algo que ella pueda hacer, a redirigir" (P2, E1, L. 241-245)*

D. Calidad del Plan de Mejora Familiar

Si comparamos los núcleos de contenido y las dimensiones de CdVF recogidas en los subapartados visión familiar, plan de mejora familiar e impacto (perspectiva familiar y profesional), vemos que las dimensiones de *Organización y habilidades parentales* y *Acomodación* aparecen en dos de los tres subapartados- visión familiar y plan de mejora familiar-, en concreto, los núcleos de contenido que se repiten son *Planificación para el futuro*

y *Búsqueda de recursos y apoyos*. Esto nos indica, que el *grado de coherencia* del plan es medio, es decir que el plan de mejora familiar, aunque recoge algunos de los intereses y preocupaciones planteados por la familia en la visión familiar, no parece reflejarse, según las valoraciones realizadas tanto por la familia como por la profesional, en el impacto del programa.

En cuanto a la *intensidad del plan* de mejora familiar, teniendo en cuenta el número de acciones recogidas en el plan (4), podemos decir que es media.

Por último, en cuanto a la *eficacia del plan***,** la F3 ha logrado el 50% de los objetivos, lo que indica que la eficacia del plan también es media.

FAMILIA 4

A. Descripción Familiar

La familia 4 (F4) (Tabla 4.4; Anexo 1) es una familia de nivel socio-económico medio, residente en zona urbana y compuesta por 3 miembros- madre y padre (cuidadores principales y jubilados) y un hijo con DI.

Esta familia cuenta con algunos *apoyos formales*- mantiene contactos esporádicos con Gorabide- y con varios apoyos *informales*- amigos, cuadrilla del monte, vecinos, hijos-.

La persona con DI- hombre de 36 años con más de un 83% de discapacidad-, también cuenta con apoyos tanto formales- participa en distintos servicios y actividades de Gorabide y de otras entidades- como informales- forma parte de un grupo de amigos en su municipio-. No acude a ningún recurso de tipo ocupacional o laboral.

B. Proceso

Teniendo en cuenta su *Visión Familiar,* podemos decir que para esta familia es importante mantener buenas relaciones y sentirse a gusto en casa - *Interacción familiar*- y poder disponer de recursos económicos y materiales que les permita poder viajar -*Bienestar Económico-.*

En esta familia funcionan las relaciones intrafamiliares, en concreto las relaciones entre padres e hijos y la relación de pareja -*Interacción familiar*- y también funciona que la persona con discapacidad tenga amistades **-***Inclusión y participación-.* No funcionan la falta de recursos para la persona con DI en su municipio y el acceso a los mismos, en concreto, no funciona el desempleo y la falta de actividades para la persona con DI los fines de semana **-** *Acomodación y Recursos-.*

Los objetivos y las acciones que la familia estableció en el *Plan de Mejora Familiar*, en concreto 2 objetivos y 2 acciones, guardan relación con las dimensiones *Acomodación* y *Recursos* y todo el plan de mejora está dirigido a la persona con discapacidad.

Podemos observar que el plan de mejora familiar responde a lo que la familia considera que no funciona. El plan, por lo tanto, parte de la visión familiar, en concreto de las preocupaciones de la familia, planteando objetivos y acciones relacionadas exclusivamente con la búsqueda y el acceso a recursos para la persona con DI.

Al hilo de esto, resulta interesante señalar que, según las palabras de la profesional (P2), el plan, aunque totalmente orientado a la persona con DI, no responde a sus necesidades sino a las necesidades y prioridades de los padres.

> *"(…) son los intereses de los padres, no hay un mismo interés con la persona con discapacidad, entonces vamos a tener que hacer un trabajo… de trabajo en sesión para que la persona con discapacidad también asuma como suyos porque si no, no va a poder ser "(P2, E1, L. 247-250)*

En cuanto a la valoración del cumplimiento de las acciones y el logro de los objetivos, podemos observar que la familia ha realizado el 50% las acciones, logrando, por lo tanto, el 50% de los objetivos recogidos en el plan, lo cual significa que la familia solo ha llevado a cabo 1 de las 2 acciones acordadas.

C. Impacto

En cuanto al impacto del programa en la CdV de la familia, las puntuaciones obtenidas en la *Escala de CdVF-E+18* - pre-test (4.11 sobre 5) y post-test (3.78 sobre 5)- y las obtenidas en la *Escala Adaptada de CdVF-E+18 para personas con DID* - pre-test (2.2 sobre 3) y post-test (2.6 sobre 3)-, indican que la F4 tiene una percepción positiva de su CdVF.

Como podemos observar, el pre-test y el post-test no muestran diferencias significativas en los resultados, aunque este último obtiene puntuaciones algo inferiores.

Los resultados obtenidos en el *Cuestionario de Percepción del Impacto del Programa en la Familia,* indican que la familia considera que el programa ha tenido impacto en su CdVF (2.5 sobre 4), y destacan del programa el acompañamiento y el apoyo obtenido durante su participación en el mismo.

La valoración del impacto realizada por la P2 no se corresponde con la valoración de la familia. Señala que el programa ha impactado poco en la mejora de la CdVF y lo justifica de la siguiente manera:

> *"Es una familia que ya funcionaba bien, que tienen una dinámica familiar buena, y bueno, han estado contentos y bien, pero tampoco ha habido unos cambios sustanciales, yo creo que han aprovechado para trabajar algunas cosillas, pero no ha habido cambios sustanciales" (P2, E2, L. 216-220)*

D. Calidad del Plan de Mejora Familiar

Si comparamos los núcleos de contenido y las dimensiones de CdVF recogidas en los subapartados visión familiar, plan de mejora familiar e impacto (perspectiva familiar y profesional), vemos que la dimensión *Acomodación,* en concreto, el núcleo de contenido Búsqueda de recursos y apoyos, aparece en los tres subapartados, y que el núcleo Acceso a recursos para la persona con DI de la dimensión *Recursos,* aparece en dos de los tres subapartados. Esto indica que el *grado de coherencia* del plan de mejora familiar es alto, es decir que recoge los intereses y preocupaciones planteados por la familia en la visión familiar y parece responder a los mismos. Esta respuesta parece reflejarse, según las valoraciones realizadas tanto por la familia como por la profesional, en el impacto del programa en esas mismas dimensiones y núcleos de contenido.

En cuanto a la *intensidad del plan* de mejora familiar, teniendo en cuenta el número de acciones recogidas en el plan (2), podemos decir que es baja.

Por último, en cuanto a la *eficacia del plan*, la F4 ha logrado el 50% de los objetivos, lo que indica que la eficacia del plan es media.

FAMILIA 5

A. Descripción Familiar

La familia 5 (F5) (Tabla 4.5; Anexo 1) es una familia de nivel socio-económico medio-bajo, residente en zona urbana y compuesta por tres miembros- madre y padre (cuidadores principales en edad laboral) y una hija con DI-.

La familia cuenta con algunos *apoyos formales*- mantiene contactos esporádicos con Gorabide- y con muchos apoyos *informales*- familia materna, grupo amigas de la madre, compañeras de trabajo-.

En cuanto a la persona con DI- mujer de 27 años y un 65% de discapacidad-, tampoco cuenta con muchos apoyos formales- no participa en ningún servicio, programa o actividad de Gorabide, de otras entidades o de la comunidad-, ni tampoco con apoyos informales. Acude a Centro Especial de Empleo.

B. Proceso

Teniendo en cuenta su *Visión Familiar,* podemos decir, que a esta familia le importan las relaciones intrafamiliares (tener buen ambiente, no discutir, tener buena relación)- *Interacción familiar-*, la *Salud* de la persona con DI y disponer de recursos económicos y materiales - *Bienestar económico-.*

A esta familia le funciona la risa como recurso psicológico de afrontamiento -*Bienestar emocional*- y también algunos aspectos relacionados con la dimensión *Interacción familiar,* como el estar juntos y decirse las cosas con confianza.

Entre las cuestiones que la familia dice que no funcionan encontramos algunos aspectos relacionados también con las dimensiones *Bienestar emocional,* como la ansiedad y la frustración de la madre, y con la dimensión *Interacción familiar,* en concreto la relación de pareja y las continuas discusiones. Otro aspecto señalado por la familia dentro del subapartado 'no funciona' es el estilo de vida poco ajustado socialmente del familiar con DI –*Inclusión y participación*- y su vulnerabilidad con respecto a las relaciones sexuales y los riesgos que ello puede conllevar –*Salud-*.

De los objetivos (5) y las acciones (6) que la familia estableció en el *Plan de Mejora Familiar,* 4 de las acciones y 2 de los objetivos guardan relación con la dimensión *Interacción familiar* y el resto con las dimensiones *Salud, Inclusión y participación* y *Recursos.*

Entre las acciones planificadas encontramos algunas dirigidas a la hija con DI, como acudir a los servicios de tiempo libre y a autogestores de Gorabide, otras para los padres, como expresar verbalmente situaciones positivas en el hogar, y otras para la madre, como enfrentarse a las situaciones de tensión en el hogar y perder el miedo al conflicto.

Analizando tanto el plan de mejora familiar como la visión familiar, podemos decir que guardan una clara relación.

En cuanto a la valoración del cumplimiento de las acciones y el logro de los objetivos, la familia ha puesto en marcha el 100% de las acciones recogidas en el plan, logrando el 100% de los objetivos que se había propuesto.

C. Impacto

En cuanto al impacto del programa en la CdV de la familia, las puntuaciones obtenidas en la *Escala de CdVF-E+18* - pre-test (3.79 sobre 5) y post-test (3.38 sobre 5)- y en la *Escala Adaptada de CdVF-E+18 para personas con DID*- pre-test (2.1 sobre 3) y post-test (2.07 sobre 3)-, parecen indicar que es una familia con una buena percepción de su CdVF.

Como podemos observar, el pre-test y el post-test no muestran diferencias significativas en los resultados, aunque las puntuaciones en el post-test son algo inferiores.

Estos resultados, coindicen con la valoración realizada en el *Cuestionario de Percepción del Impacto del Programa en la Familia* (3 sobre 4). La familia considera que el programa ha tenido impacto en su CdVF y destacan que los elementos del programa que más impacto han causado en su CdVF son la posibilidad de haber podido pensar en todos, eliminar o minimizar el miedo a decir algunas cosas por temor a crear conflicto, haber hablado de situaciones y vivencias que estaban interfiriendo en el funcionamiento familiar y haberse escuchado decir algunas cosas,. A la luz de estos resultados, podríamos decir que el programa ha tenido especial impacto en la *comunicación intrafamiliar*

La valoración del impacto realizada por la profesional es similar. Según la P3 el programa ha impactado mucho en la familia, sobre todo en las Relaciones intrafamiliares**.**

> *"(…) parece que las cosas que más se han reforzado o que más impacto han tenido han sido en las de relación"(P3, E2, 215-216).*
>
> *"(…)están haciendo cosas que querían hacer y les está facilitando muchísimo el tema el programa, y les está yendo bien el juntarse, hablar de uno mismo, el hablar de… La estrategia de que haya alguien de fuera escuchando que tienen que decirse, el ver una imagen positiva de sí mismo, les está sirviendo de mucho" (P3, E1, L.248-251).*

D. Calidad del Plan de Mejora Familiar

Si comparamos los núcleos de contenido y las dimensiones de CdVF recogidas en los subapartados visión familiar, plan de mejora familiar e impacto (perspectiva familiar y profesional), vemos que la dimensión *Interacción familiar* está presente en los tres subapartados, en concreto se repiten los núcleos de contenido *Comunicación intrafamiliar* y *Relaciones intrafamiliares*. Por otra parte, las dimensiones *Salud* e *Inclusión y participación* también se repiten en dos de los tres apartados. Según esto, podemos decir que el *grado de coherencia* del plan de mejora familiar es alto, es decir que recoge los intereses y

preocupaciones planteados por la familia en la visión familiar y parece responder a los mismos. Esta respuesta se refleja, según las valoraciones realizadas tanto por la familia como por la profesional, en el impacto del programa en esas mismas dimensiones y núcleos de contenido.

En cuanto a la *intensidad del plan*, teniendo en cuenta el número de acciones recogidas (6), podemos decir que es alta.

Algo similar podemos decir de la *eficacia del plan. La familia* ha logrado el 100% de los objetivos, lo que indica que la eficacia del plan es alta.

FAMILIA 6

A. Descripción Familiar

La familia 6 (F6) (Tabla 4.6; Anexo 1) es una familia de nivel socio-económico medio-bajo, residente en zona semiurbana y compuesta por cinco miembros - madre y padre (cuidadores principales en edad laboral, aunque la jubilación del padre coincide con el proceso de implementación del programa) y tres hijas, dos de ellas adoptadas y con DI-.

La familia cuenta con algunos *apoyos formales*- mantiene contacto habitual con Gorabide, aunque este se limita, fundamentalmente, a encuentros regulares con la trabajadora social para tramitar ayudas - y con algunos apoyos *informales*- una hija que no ha participado en el programa, vecinas/amigas de la madre-.

> *"(…) es una familia super acostumbrada a los servicios sociales desde siempre, desde que cogieron a las crías con discapacidad, están muy acostumbrados a reunirse, a estar en familia, muy acostumbrados a que les miren, a que se les juzgue, se les diga" (P3, E1, L. 256-259)*

En cuanto a las personas con DI- dos mujeres, una de 22 años y otra de 25 años, las dos con un 65% de discapacidad, aunque con diagnósticos y necesidades de apoyo muy distintas-, ninguna de las dos cuenta con apoyos informales, como por ejemplo, amigas con las que salir, y en relación a los apoyos formales, las dos participan en el servicio de tiempo libre de Gorabide, aunque no hacen uso habitual del mismo. Las dos acuden a Centro Ocupacional.

B. Proceso

Teniendo en cuenta su *Visión Familiar***,** podemos decir que a esta familia le importan las relaciones intrafamiliares (estar unidos, ofrecerse apoyo mutuo) -*Interacción familiar-,* la *Salud*

de la madre, la estabilidad emocional de la persona con DI - *Bienestar emocional*-, disponer de recursos económicos y materiales -*Bienestar económico-,* y el futuro de las hijas con DI - *Organización y habilidades parentales*-.

A esta familia le funciona el afecto mutuo -*Interacción Familia*- y la capacidad para pedir ayuda a los servicios -*Acomodación y Recursos*- y no le funciona aspectos como la estabilidad emocional de la hija mayor con DI -*Bienestar emocional-,* la dependencia de la hija menor con DI de la mayor con DI -*Interacción familiar*- y la excesiva responsabilidad de la hija mayor en las labores del hogar -*Organización y habilidades parentales-.*

Los objetivos y las acciones que la familia establece en el *Plan de Mejora Familiar*, en concreto 3 objetivos y 3 acciones, están relacionados con las dimensiones *Bienestar emocional, Interacción familiar* y *Organización y habilidades parentales.*

Entre las acciones planificadas, encontramos una para la familia (repartirse las tareas entre todos para desahogar a la hija mayor con DI), otra para la hija mayor con DI (realizar una estancia temporal) y otra para la hija menor con DI (controlar la alimentación).

El plan de mejora familiar guarda relación con la visión familiar, partiendo de lo que la familia señala que no funciona y estableciendo un plan con objetivos y acciones que buscan dar respuesta a estas necesidades, convertidas en prioridades en el plan.

En cuanto a la valoración del cumplimiento de las acciones y el logro de los objetivos, la familia ha puesto en marcha el 100% de las acciones recogidas en el plan, logrando el 100% de los objetivos que se habían propuesto.

C. Impacto

En cuanto al impacto del programa en la CdV de la familia, en este caso no disponemos de las puntuaciones obtenidas en la *Escala de CdVF-E+18*. A pesar de que la escala fue realizada por la familia, diversos errores en su cumplimentación impidieron su uso en el estudio. Con respecto a la *Escala Adaptada de CdVF-E+18 para personas con DID*, las puntuaciones obtenidas - pre-test (2.46 sobre 3) y post-test (2.36 sobre 3)-, indican que las dos personas con DI tienen una percepción positiva de la CdVF.

Como podemos observar en las puntuaciones de estas escalas, en el post-test desciende, aunque levemente y de forma no significativa, la puntuación. Si analizamos las puntuaciones por dimensiones, podemos observar que el descenso de puntuaciones se corresponde con las dimensiones *Interacción familiar, Organización y habilidades parentales y Acomodación*

Los resultados de la valoración realizada en el *Cuestionario de Percepción del Impacto del Programa en la familia* indican que el programa ha tenido impacto en su CdVF (2.5 sobre 4). En otro sentido, la familia destaca como elementos más significativos del programa el espacio que ofrece para poder escuchar al resto de la familia y disponer de un entorno diferente en el que observar, desde fuera, lo que pasa dentro de la familia. Concluir diciendo que, a la luz de los resultados obtenidos, se podría afirmar que el programa ha tenido especial impacto en la *Comunicación intrafamiliar***.**

La valoración del impacto realizada por la profesional se corresponde con la valoración de la familia. Según la P3 el programa ha impactado bastante en la familia y se han producido cambios en el sistema familiar. En concreto, la P3 apunta como cambio más reseñable la contribución del programa a que la familia se conozca más a si misma:

> *"Si, si creo que ha habido impacto, y por lo menos, se han conocido más, yo creo que sí ha habido un conocimiento mayor de las aspiraciones de cada miembro de la familia por parte de los otros" (P3, E2, L. 226-228)*

> *"(…) cambios que se han producido, pues ninguno a nivel práctico de lo que hacemos en el día a día, yo creo que ha sido más en la perspectiva que han tenido ellos mismos al participar (…) quizá el cambio se dé a la larga, el haber dotado a la gente de una herramienta pues de escucha o de ver de otra forma, pues igual a la larga da resultado" (P3, E2, L. 230-234).*

D. Calidad del Plan de Mejora Familiar

Si comparamos los núcleos de contenido y las dimensiones de CdVF recogidas en los subapartados visión familiar, plan de mejora familiar e impacto (perspectiva familiar y profesional), vemos que las dimensiones *Interacción familiar, Organización y habilidades parentales* y *Recursos* están presentes en dos de los tres apartados. En concreto, se repiten los núcleos de contenido *Relaciones intrafamiliares* y *Organización en el hogar y reparto de roles*. Según esto, podemos decir que el *grado de coherencia* del plan es medio.

En cuanto a la *intensidad del plan* de mejora familiar, teniendo en cuenta el número de acciones recogidas en el mismo (3), podemos decir que es media.

Por último, en cuanto a la *eficacia del plan*, la F6 ha logrado el 100% de los objetivos, lo que indica que la eficacia del plan es alta.

FAMILIA 7

A. Descripción Familiar

La familia 7 (F7) (Tabla 4.7; Anexo 1) es una familia de nivel socio-económico medio-alto, residente en zona urbana y compuesta por tres miembros- madre y padre, los dos en edad laboral, y un hijo con DI-. Aunque tanto el padre como la madre constan como cuidadores principales, el que la madre haya dejado su empleo para dedicarse al cuidado de su hijo con DI nos sugiere que es la madre la que ejerce de cuidadora principal.

Esta familia dispone de una importante red de *apoyos formales*- mantiene contacto regular y participa activamente en Gorabide a distintos niveles (en programas, servicios, comité, etc.)- y cuentan también con un alto porcentaje de apoyos *informales*- familia extensa, amigos del matrimonio, compañeros de trabajo del padre-.

En cuanto a la persona con DI- hombre de 32 años con un 81% de discapacidad-, cuenta con algún apoyo formal -participa en el servicio de ocio y tiempo libre de Gorabide- y acude a Centro Ocupacional.

B. Proceso

Teniendo en cuenta su *Visión Familiar,* a esta familia le importa la forma de afrontar los problemas del día a día que interfieren en su bienestar emocional -*Bienestar emocional*-, la comunicación y las relaciones intrafamiliares -*Interacción familiar*- la Salud de la persona con DI –*Salud*-, disponer de recursos para la persona con DI -*Acomodación* y *Recursos*- y mantener las relaciones sociales -*Inclusión y participación*-.

En esta familia funciona la relación con la persona con DI y la prestación de ayuda -*Interacción familiar*- y el reparto de roles en la pareja -*Organización y habilidades parentales*-. No funcionan algunos aspectos relacionados también con la *Interacción familiar,* como renunciar a la intimidad de la pareja, la forma en la que se comunican o la manera en la que gestionan algunos problemas.

Los objetivos y las acciones que la familia estableció en el *Plan de Mejora Familiar,* en concreto 4 objetivos y 5 acciones, se relacionan con las dimensiones *Organización y habilidades parentales, Inclusión y participación* y *Recursos.*

Entre las acciones planificadas encontramos dos para el padre (elaborar un cartel con los pasos a seguir en el baño del hijo y ocuparse dos veces por semana del cuidado del hijo), otras dos para la persona con DI (realizar una estancia temporal y acudir al servicio de respiro de fin de

semana) y otra para la madre (realizar actividades de ocio mientras su marido se ocupa del hijo).

Podemos afirmar que el *plan de mejora familiar* guarda relación con la *visión familiar* aunque resulta llamativo que dicho plan se haya estructurado, en parte, en base a los aspectos que inicialmente la familia señalaba en el 'sí funciona', como es el caso del reparto de roles.

En cuanto a la valoración del cumplimiento de las acciones y el logro de los objetivos, la familia ha puesto en marcha el 60% de las acciones recogidas en el plan, logrando el 50% de los objetivos que se habían propuesto. -2 de las acciones correspondían a 1 de los objetivos-.

Es interesante destacar que el proceso de la familia no ha sido fácil debido al empeoramiento de la salud del hijo con DI y al fallecimiento de la abuela materna. Esto último supuso una reorganización familiar para cuidar del padre materno. Estos dos sucesos han impedido en ocasiones cumplir con las acciones planificadas y, en consecuencia, con el logro de los objetivos.

C. Impacto

En cuanto al impacto del programa en la CdV de la familia, la puntuación media de las *Escalas de CdVF-E+18* -pre-test (3.97 sobre 5) y post-test (3.83 sobre 5)- y la puntuación de *la Escala Adaptada de CdVF-E+18 para personas con DID*- pre-test (2.57 sobre 3) y post-test (2.47 sobre 3)-, indican que esta familia tiene una percepción positiva de su CdVF.

Como podemos observar, en el post-test las puntuaciones descienden aunque ligeramente y, por lo tanto, no de forma significativa.

Los resultados (2.5 sobre 4) de la valoración realizada en el *Cuestionario de Percepción del Impacto del Programa en la familia,* indican que la familia considera que el programa ha tenido impacto en su CdVF. La familia destaca del programa el espacio que ofrece para poder hablar de las necesidades de la familia y la oportunidad de 'parar' y poder hablar y reflexionar sobre algunas cuestiones de la pareja. A la luz de estos resultados parece que podemos concluir que el programa ha impactado, fundamentalmente, en las *Relaciones intrafamiliares* y en la *Comunicación intrafamiliar*, núcleos de contenido de la dimensión *Interacción familiar.*

La valoración del impacto realizada por la profesional se corresponde con la valoración de la familia. Según la profesional (P4) el programa ha impactado mucho en la familia, sobre todo en las Relaciones y en la Comunicación intrafamiliar**.**

"Si está habiendo un impacto, eso está clarísimo, un impacto muy importante, por lo menos en la pareja" (P4, E1, L. 293-294)

D. Calidad del Plan de Mejora Familiar

Si comparamos los núcleos de contenido y las dimensiones de CdVF recogidas en los subapartados visión familiar, plan de mejora familiar e impacto (perspectiva familiar y profesional), vemos que las dimensiones *Interacción familiar, Organización y habilidades parentales* e *Inclusión y participación* están presentes en dos de los tres apartados. En concreto, se repiten los núcleos de contenido *Relaciones intrafamiliares y Comunicación intrafamiliar, Organización en el hogar y reparto de roles* y *Relaciones sociales de la familia***.** En base a estos datos, podríamos afirmar que el *grado de coherencia* del plan es medio.

En cuanto a la *intensidad del plan* de mejora familiar, teniendo en cuenta el número de acciones recogidas en el mismo (5), podemos decir que es alta.

Por último, en cuanto a la *eficacia del plan*, la F7 ha logrado el 50% de los objetivos lo que indica que la eficacia del plan también es media.

FAMILIA 8

A. Descripción Familiar

La familia 8 (F8) (Tabla 4.8; Anexo 1) es una familia de nivel socio-económico medio, residente en zona urbana y compuesta por tres miembros- madre y padre, los dos jubilados, y un hijo con DI-. En esta familia es importante destacar que los cuidadores principales son una pareja con una media de edad de 75 años, lo que según la profesional ha marcado el proceso.

"Se evidencia que los padres, aunque físicamente tuvieran una apariencia saludable y de juventud, están en un proceso de envejecimiento importante. Yo creo que esto estaba condicionando muchas cosas que luego hemos ido trabajando" (P5, E1, L.30-33)

Cuentan con una importante red de *apoyos formales*- mantienen contacto regular con la entidad- como *informales*- amigos del matrimonio y familia extensa-.

En cuanto a la persona con DI- hombre de 36 años con un 75.5% de discapacidad- también cuenta con una importante red de apoyos formales- usuario en la residencia de estancias temporales de la OLA, servicio de tiempo libre- y acude a Centro de Atención Diurna.

B. Proceso

Teniendo en cuenta su *Visión Familiar,* podemos decir que a esta familia le importa la estabilidad emocional de la familia y, en concreto, de la persona con DI -*Bienestar emocional-,* las relaciones intrafamiliares -*Interacción familiar-,* la *Salud* de la persona con DI, el reparto de tares -*Organización y habilidades parentale-* y disponer de recursos que les permitan adaptarse a nuevas necesidades relacionadas con el cuidado diario de la persona con DI-*Acomodación* y *Recursos-.*

A esta familia le funciona su resistencia frente a las adversidades (resilencia) -*Bienestar emocional-*, la relación basada en el compromiso de la pareja padre-madre -*Interacción familiar-* y el reparto de roles en la pareja -*Organización y habilidades parentales-.* Por otro lado, parece que no les funciona el nivel de estrés al que están sometidos -*Bienestar emocional-,* la comunicación de la pareja -*Interacción familiar-,* la preocupación por el futuro del hijo con DI -*Organización y habilidades parentales-***,** el ajuste entre los recursos para la persona con DI y las necesidades de la familia y la aceptación de cambios en la rutina familiar -*Adaptación* y *Recursos-.*

Los objetivos y las acciones que la familia estableció en el *Plan de Mejora Familiar*, en concreto 2 objetivos y 4 acciones, se relacionan con las dimensiones *Bienestar emocional, Interacción familiar, Organización y habilidades parentales, Salud, Acomodación* y *Recursos,* y todas las acciones planificadas están dirigidas a la madre y el padre.

Podemos afirmar que el plan de mejora familiar guarda relación con la visión familiar. El plan se estructura en base a los aspectos que la familia destaca en su visión familiar como importantes y parte de aquellas cuestiones que la familia considera que no funcionan, recogiéndolas en el plan de mejora como prioridades y necesidades de la familia.

En cuanto a la valoración del cumplimiento de las acciones y el logro de los objetivos, la familia ha puesto en marcha el 100% de las acciones recogidas en el plan, logrando el 100% de los objetivos que se habían propuesto.

Es interesante destacar que el proceso de la familia no ha sido fácil debido, según la profesional (P5), a la avanzada edad de la pareja, lo que ha hecho que el proceso se cerrara algo más tarde de los previsto.

C. Impacto

En cuanto al impacto del programa en la CdV de la familia, la puntuación media de las *Escalas de CdVF-E+18*- pre-test (4.01 sobre 5) y post-test (3.94 sobre 5)- parece indicar que esta familia tiene una percepción muy positiva de su CdVF. No podemos valorar los resultados obtenidos en la *Escala Adaptada de CdVF-E+18 para personas con DID* ya que no disponemos de esta información.

Como podemos observar, en el post-test, las puntuaciones descienden aunque ligeramente y, por lo tanto, no de forma significativa.

En este caso no disponemos de la valoración realizada por la familia en el *Cuestionario de Percepción del Impacto del Programa en la familia* debido, como señala la P5, al esfuerzo que les supone al padre y la madre la cumplimentación de documentos de este tipo debido a su edad avanzada. Sí se dispone, sin embargo, de la valoración del impacto del programa que realiza esta familia en la herramienta utilizada en la experiencia piloto del programa (CD; Anexo 6). La familia considera que las sesiones les han ayudado a 'salir del pozo' en el que se encontraban y valoran positivamente el haber hablado de la familia y no solo de la persona con DI. La valoración familiar puede relacionarse con algunas de las dimensiones trabajadas en el plan de mejora como la *Acomodación, Recusros, Interacción familiar* y *Bienestar emocional.*

Según la valoración realizada por la profesional, el programa ha impactado positivamente en la CdVF:

> *"Mi impresión es buena" (P5, E1, F. 475)*
>
> *"Yo creo que tiene un impacto (…), el programa nos ayudaba a dirigirnos a una meta" (P5, E2, F. 322)*

D. Calidad del Plan de Mejora Familiar

Si comparamos los núcleos de contenido y las dimensiones de CdVF recogidas en los subapartados visión familiar, plan de mejora familiar e impacto (perspectiva familiar y profesional), vemos que la dimensión *Bienestar emocional,* en concreto el núcleo de contenido *Estabilidad emocional,* está presente en los tres apartados señalados. Por otro lado, las dimensiones *Interacción familiar, Salud* y *Organización y habilidades parentales,* relacionadas con los núcleo de contenido *Comunicación intrafamiliar*, *Salud (física y mental) de la persona con DI* y *Planificación para el futuro*. se repiten en dos de los apartados. En consecuencia, podemos afirmar que el *grado de coherencia* del plan de mejora familiar es alto ya que recoge

los intereses y preocupaciones planteados por la familia en la visión familiar y parece responder a los mismos dado que, como apunta la valoración realizada tanto por la familia como por la profesional, el programa impacta en esas mismas dimensiones y núcleos de contenido.

En cuanto a la *intensidad del plan* de mejora familiar**,** teniendo en cuenta el número de acciones recogidas en el mismo (4), podemos decir que es media.

Por último, en cuanto a la *eficacia del plan,* la F8 ha logrado el 100% de los objetivos, lo que indica que la eficacia del plan es alta.

FAMILIA 9

A. Descripción Familiar

La familia 9 (F9) (Tabla 4.9; Anexo 1) es una familia de nivel socio-económico medio, residente en zona urbana y compuesta por tres miembros- madre y padre, los dos en edad laboral, y un hijo con DI-.

Esta familia cuenta con una amplia e importante red de *apoyos*, tanto *formales*- mantiene contacto regular con la entidad y participa activamente en Gorabide (en programas, servicios, comité…).- como *informales*- amistades de la pareja, familia extensa-.

La persona con DI- hombre de 30 años con un 65% de discapacidad- cuenta también con varios apoyos formales e informales. Participa en el servicio de ocio y tiempo libre y acude a Centro Ocupacional.

B. Proceso

Teniendo en cuenta su *Visión Familiar,* podemos decir que a esta familia le importa la estabilidad emocional y laboral de la persona con DI -*Bienestar emocional-*, la salud de la persona con DI –*Salud-,* el empleo del matrimonio -*Bienestar económico-,* el futuro de la persona con DI -*Organización y habilidades parentales- y* la vida social de la persona con DI -*Inclusión y participación-.*

A esta familia le funciona la estabilidad emocional -*Bienestar emocional-***,** la relación de respeto y cariño y la comunicación intrafamiliar -*Interacción familiar*- y la estabilidad económica -*Bienestar económico-*. Y no les funciona la forma de abordar y gestionar algunos problemas -*Interacción familiar-.*

Los objetivos y las acciones que la familia estableció en el *Plan de Mejora Familiar*, en concreto 2 objetivos y 2 acciones, se relacionan con las dimensiones *Acomodación* y *Recursos.*

Entre las acciones planificadas, 1 de ellas está dirigida a toda la familia y la otra a la persona con DI (realizar una propuesta de ocio alternativo).

El plan de mejora familiar responde a lo que la familia señala en la visión familiar que no funciona, en concreto la forma de abordar y gestionar los problemas derivados de las relaciones sociales de la persona con DI, y guarda relación con los aspectos que son importantes para la familia, es decir las relaciones sociales de la persona con DI.

En cuanto a la valoración del cumplimiento de las acciones y el logro de los objetivos, la familia ha puesto en marcha el 100% de las acciones recogidas en el plan, logrando el 100% de los objetivos que se habían propuesto.

C. Impacto

En cuanto al impacto del programa en la CdV de la familia, la puntuación media de las *Escalas de CdVF-E+18*- pre-test (4.67 sobre 5) y post-test (4.42 sobre 5)-, y la puntuación de la *Escala Adaptada de CdVF-E+18 para personas con DID*- pre-test (2.78 sobre 3) y post-test (2.78 sobre 3)-, indican que esta familia tiene una percepción muy positiva de su CdVF.

Como podemos observar, en el post-test se obtienen menores puntuaciones, aunque la diferencia no es significativa. Si analizamos las puntuaciones por dimensiones, podemos observar que todas son algo más bajas, excepto la dimensión *Organización y habilidades parentales* que se mantiene estable. En el caso de la escala adaptada, la puntuación no varía.

Los resultados de la valoración realizada en el *Cuestionario de Percepción del Impacto del Programa en la familia* (3.25 sobre 4)*,* indican que la familia cree que el programa ha tenido mucho impacto en su CdVF. La familia destaca del programa la oportunidad que ha supuesto el poder participar junto a la persona con DI, pudiendo hablar y llegar a acuerdos entre los tres, y el hecho de que la persona con DI haya podido tomar sus propias decisiones. En conclusión, a la luz de los resultados obtenidos, podríamos afirmar que el programa ha impactado, fundamentalmente, en los siguientes núcleos de contenido: en las Relaciones y en la Comunicación intrafamiliar, en la Gestión y resolución de conflictos: estrategias y en el Desarrollo de la autonomía de la persona con DI**.**

La valoración del impacto realizada por la profesional se corresponde con la valoración de la familia. Según esta, el programa ha tenido mucho impacto, sobre todo en la Comunicación intrafamiliar.

D. Calidad del Plan de Mejora Familiar

Si comparamos los núcleos de contenido y las dimensiones de CdVF recogidas en los subapartados visión familiar, plan de mejora familiar e impacto (perspectiva familiar y profesional), vemos que las dimensiones *Interacción familiar* y *Recursos*, relacionadas con los núcleos de contenido *Relaciones intrafamiliares*, *Comunicación intrafamiliar*, *Gestión y resolución de conflictos: estrategias* y *Acceso a recursos para la persona con DI*, se repiten en dos de los tres apartados**.** Atendiendo a estos datos, podemos decir que el *grado de coherencia* del plan de mejora familiar es medio.

En cuanto a la *intensidad del plan* de mejora familiar, teniendo en cuenta el número de acciones recogidas en el mismo (2), podemos decir que es baja.

Por último, en cuanto a la *eficacia del plan*, la F9 ha logrado el 100% de los objetivos, lo que indica que la eficacia del plan es alta.

FAMILIA 10

A. Descripción Familiar

La familia 10 (F10) (Tabla 4.10; Anexo 1) es una familia de nivel socio-económico medio, residente en zona urbana y compuesta por tres miembros- madre y padre, los dos jubilados, y un hijo con DI-.

Esta familia cuenta con pocos *apoyos formales*- manteniendo contacto esporádico con la trabajadora social de Gorabide- y con algunos apoyos *informales*- amistades de la pareja, cuñados-.

La persona con DI- hombre de 42 años con un 82% de discapacidad- cuenta también con escasos apoyos tanto formales como informales. No participa en ningún servicio o programa de Gorabide, ni de alguna otra entidad que trabaje en el ámbito de la discapacidad, ni de la comunidad, y no acude a ningún recurso ocupacional ni laboral.

B. Proceso

Teniendo en cuenta su *Visión Familiar,* podemos decir que a esta familia le importa la salud de la persona con DI -*Salud*- y el futuro de la persona con DI -*Organización y habilidades parentales-.*

En esta familia funciona el apoyo mutuo y la comunicación -*Interacción familiar*- y el compartir cuidados y responsabilidades -*Organización y habilidades parentales*- y no les funciona la relación de dependencia entre la persona con DI y sus padres -*Interacción familiar-.*

Los objetivos y las acciones que la familia estableció en el *Plan de Mejora Familiar*, en concreto 3 objetivos y 5 acciones, se relacionan con las dimensiones *Interacción familiar, Organización y habilidades parentales, Inclusión y participación y Recursos.*

Entre las acciones planificadas, 2 de ellas están dirigidas a la pareja (realizar actividades en pareja y marcar horarios de llegada a la persona con DI) y el resto a la persona con DI (estancia temporal en la OLA, acudir a respiro y ocuparse de llamar a la trabajadora social).

El plan de mejora familiar responde a lo que la familia señala en la visión familiar que no funciona, es decir, a la necesidad de rebajar la dependencia entre padres y persona con DI.

En cuanto a la valoración del cumplimiento de las acciones y el logro de los objetivos, la familia ha puesto en marcha el 100% de las acciones recogidas en el plan, logrando el 100% de los objetivos que se habían propuesto.

Cabe destacar que la familia ha cumplido con el plan a pesar de no haber tenido un proceso fácil debido a los problemas de salud de la persona con DI y a la intervención quirúrgica a la que fue sometida la madre, lo que ha hecho que el proceso con esta familia se haya cerrado más tarde.

C. Impacto

En cuanto al impacto del programa en la CdV de la familia, en este caso no disponemos de las puntuaciones obtenidas en la *Escala de CdVF-E+18*. A pesar de que la escala fue realizada por la familia, diversos errores en su cumplimentación impidieron su uso en el estudio. Con respecto a la *Escala Adaptada de CdVF-E+18 para personas con DID*, la puntuación obtenida en el post-test (2.47 sobre 3)- no disponemos de las puntuaciones del pre-test- indica que la persona con DI tras su participación en el programa percibe de forma positiva la CdVF.

Los resultados de la valoración realizada en el *Cuestionario de Percepción del Impacto del Programa en la familia* (3.25 sobre 4) indican que la familia cree que el programa ha tenido

mucho impacto en su CdVF. La familia destaca como aspectos positivos del programa la oportunidad que ha supuesto el poder participar junto a la persona con DI, pudiendo hablar y llegar a acuerdos entre los tres, y el hecho de que la persona con DI haya podido tomar sus propias decisiones y gestionar sus miedos –quedarse solo en la residencia-. En conclusión, a la luz de los resultados obtenidos, podríamos afirmar que el programa ha impactado, fundamentalmente, en los siguientes núcleos de contenido: Relaciones y Comunicación intrafamiliar y Desarrollo de la autonomía de la persona con DI**.**

La valoración realizada por la profesional a este respecto es bastante similar. Considera que el programa ha tenido un fuerte impacto en la CdVF de la familia y señala la Comunicación intrafamiliar como el núcleo de contenido que más se ha trabajado y donde más cambios se han producido.

D. Calidad del Plan de Mejora Familiar

Si comparamos los núcleos de contenido y las dimensiones de CdVF recogidas en los subapartados visión familiar, plan de mejora familiar e impacto (perspectiva familiar y profesional), vemos que las dimensiones *Interacción familiar,* relacionada con el núcleo de contenido *Relaciones intrafamiliares***,** y la dimensión *Organización y habilidades parentales,* relacionada con el núcleo *Organización en el hogar y reparto de roles*, están presentes en los tres subapartados. En base a estos datos se puede afirmar que el grado de coherencia del plan es alto ya que recoge los intereses y preocupaciones planteados por la familia en la visión familiar y parece responder a los mismos. Esta respuesta se refleja, según las valoraciones realizadas tanto por la familia como por la profesional, en el impacto del programa en esas mismas dimensiones y núcleos de contenido.

En cuanto a la *intensidad del plan* de mejora familiar, teniendo en cuenta el número de acciones recogidas en el mismo (5), podemos afirmar que es alta.

Por último, en cuanto a la *eficacia del plan*, la F10 ha logrado el 100% de los objetivos, lo que indica que la eficacia del plan es alta.

FAMILIA 11

A. Descripción Familiar

La familia 11 (F11) (Tabla 4.11; Anexo 1) es una familia de nivel socio-económico medio-bajo, residente en zona urbana y compuesta por dos miembros- madre de 69 años e hija con DI-.

Esta familia cuenta con algunos apoyos *formales*- mantiene contacto esporádico con la trabajadora social de Gorabide- y con bastantes apoyos *informales*- vecina, amigas de la madre y familia extensa-.

La persona con DI- mujer de 34 años con un 73% de discapacidad- cuenta con algunos apoyos formales- médico y trabajadora social de Gorabide-, pero no participa en actividades y programas de Gorabide o de alguna otra entidad, y tampoco de la comunidad. Acude a un servicio de Atención Diurna.

B. Proceso

Teniendo en cuenta su *Visión Familiar*, podemos decir, que a esta familia le importa ser felices, estar contentos- *Bienestar emocional-,* las relaciones familiares basadas en el respeto - *Interacción familiar*- y el futuro de la persona con DI - *Organización y habilidades parentales-.*

Le funciona la estabilidad emocional -*Bienestar emocional*- y las relaciones de cariño o afecto existentes entre los miembros de la unidad familiar - *Interacción familiar-;* y no les funciona la rutina, en concreto, la hora de levantarse de la cama-*Organización y habilidades parentales-***.**

Los objetivos y las acciones que la familia estableció en el *Plan de Mejora Familiar*, en concreto 3 objetivos y 3 acciones, se relacionan con las dimensiones *Salud, Organización y habilidades parentales y Recursos.*

Todas las acciones planificadas están dirigidas a la madre. Parece que el plan de mejora familiar está pensado exclusivamente para cubrir las necesidades básicas de la familia y en concreto las de la cuidadora principal.

> *"(…) Como la madre no podía, estaba tan abatida con el tema, un objetivo más general era empoderarla, y ¿cómo? Pues claro, no comía, no tenía apoyos, pues dándole lo que necesitaba (…) cubrir sus necesidades básicas" (P7, E1, Minuto 6´50).*

En cuanto a la valoración del cumplimiento de las acciones y el logro de los objetivos, la familia ha puesto en marcha el 100% de las acciones recogidas en el plan, logrando el 100% de los objetivos que se habían propuesto.

C. Impacto

En cuanto al impacto del programa en la CdV de la familia, la puntuación de las *Escalas de CdVF-E+18* -pre-test (3.03 sobre 5) y post-test (3.51 sobre 5)-, y la puntuación de la *Escala*

Adaptada de CdVF-E+18 para personas con DID -pre-test (1.85 sobre 3) y post-test (2.14 sobre 3)-, indican que esta familia tiene un buena percepción de su CdVF que, a tenor de los resultados obtenidos, parece haber mejorado tras su intervención en el programa.

Los resultados de la valoración realizada en el *Cuestionario de Percepción del Impacto del Programa en la familia* (4 sobre 4)*,* indican que la familia considera que el programa ha tenido mucho impacto en su CdVF. La familia destaca del programa la oportunidad que proporciona para que los diferentes miembros puedan dialogar y hablar de cosas que para ellos son importantes. En este sentido, parece que el programa ha impactado especialmente en el núcleo de contenido Comunicación intrafamiliar.

La valoración del impacto realizada por la profesional es coincidente con la realizada por la familia. Considera que el programa ha tenido un fuerte impacto en la CdVF, destacando, en concreto, el impacto sobre las Relaciones sociales de la familia**.** Según la profesional (P7) la CdVF ha mejorado, y la madre se siente empoderada y capaz.

> *"Ellos mismos decían que les había servido para mucho llevar a cabo el programa, porque el hecho de haberlo hecho de arriba abajo, venga qué pasa, objetivos, tal, tal, tal, pues han visto la realidad, porque no lo veían no (…) la hija se ha sentido parte, me lo ha dicho, me ha dicho gracias por hacerme parte del programa, me siento importante y quiero hablar (…) ha impactado en ver que puedo, porque esta madre pensaba que ya no podía con la vida, con su hija, con nada" (P7, E2, L.181-183)*

D. Calidad del Plan de Mejora Familiar

Si comparamos los núcleos de contenido y las dimensiones de CdVF recogidas en los subapartados visión familiar, plan de mejora familiar e impacto (perspectiva familiar y profesional), vemos que solo la dimensión *Organización y habilidades parentales* se repite en dos de los tres apartados, aunque no existen coincidencias entre los núcleos de contenido. Según esto, podemos decir que, el *grado de coherencia* del plan es bajo.

En cuanto a la *intensidad del plan* de mejora familiar, teniendo en cuenta el número de acciones recogidas en el mismo, en concreto 3, podemos decir que es media.

Por último, en cuanto a la *eficacia del plan*, como hemos comentado anteriormente, la F11 ha logrado el 100% de los objetivos, lo que indica que la eficacia del plan es alta.

FAMILIA 12

A. Descripción Familiar

La familia 12 (F12) (Tabla 4.12; Anexo 1) es una familia de nivel socio-económico medio-bajo, residente en zona urbana y compuesta por cuatro miembros- la tía de 53 años y cuidadora principal, la abuela y dos persona con discapacidad (madre e hijo)-. Es una familia con dos personas con discapacidad, madre e hijo, que están al cuidado de la hermana de la madre. Esto ha hecho que la tía (hermana de la madre) adquiera el rol de cuidadora principal, cuidando no solo de las dos personas con DI, sino también de la abuela que necesita atención derivada de su avanzada edad.

Esta familia cuenta con pocos *apoyos* tanto *formales*- mantiene un contacto esporádico con la trabajadora social de Gorabide- como *informales*- unidad familiar-.

Las personas con DI- una mujer de 57 años con un 68% de discapacidad y su hijo de 37 años- no participan en actividades, programas o servicios de Gorabide o de otras entidades, ni tampoco de la comunidad. Como apoyo formal, solo cuentan con la trabajado social de Gorabide. La madre no acude a ningún centro ocupacional o de empleo y el hijo acude a Centro de Atención Diurna.

B. Proceso

Teniendo en cuenta su *Visión Familiar,* podemos decir que a esta familia le importa la estabilidad emocional -*Bienestar emocional-,* las relaciones intrafamiliares - *Interacción familiar*- y el futuro de las personas con DI -*Organización y habilidades parentales-.*

Esta familia no realiza la actividad Funciona/No Funciona. Según la información proporcionada por la profesional (P7), se intenta hacer pero la familia no comprende la dinámica y se decide que es más conveniente no realizarlo ya que no se iba a obtener una información fiable.

En cuanto a los objetivos y las acciones que la familia estableció en el *Plan de Mejora Familiar,* en concreto 4 objetivos y 6 acciones, se relacionan con las dimensiones *Organización y habilidades parentales* y *Recursos.* Todas las acciones planificadas están dirigidas a la cuidadora principal.

En este caso es difícil establecer similitudes entre el plan y la visión familiar puesto que no tenemos información suficiente al respecto. La profesional señala la dificultad para que todos los miembros del núcleo familiar se pusieran de acuerdo, de diferentes formas de pensar, actuar, de diferentes prioridades… En palabras de la P7

"(…)Es más complicado, cada uno piensa de una manera y actúa de una manera, y te dejan hasta donde quieren, porque ahí invades su vida, encima voy a su domicilio, que es su propiedad privada. Es que me resulta más complicado trabajar con esta familia" (P7, E1, L. 228-210)

En cuanto a las acciones y objetivos propuestos guardan relación con el reparto de tareas y responsabilidades que contribuyan a desahogar a la cuidadora principal –*Organización y habilidades parentales* e *Interacción familiar*).

La familia ha puesto en marcha el 66.6% de las acciones recogidas en el plan y ha logrado el 25% de los objetivos.

C. Impacto

En cuanto al impacto del programa en la CdV de la familia, la puntuación de las *Escalas de CdVF-E+18* -pre-test (3.22 sobre 5) y post-test (2.86 sobre 5)-, y la puntuación media de la *Escala Adaptada de CdVF-E+18 para personas con DID*- pre-test (1.9 sobre 3) y post-test (2.04 sobre 3)- parecen indicar que esta familia no tiene muy buena percepción de su CdVF.

Los resultados (2.75 sobre 4) de la valoración realizada en el *Cuestionario de Percepción del Impacto del Programa en la familia,* indican que la familia cree que el programa ha tenido impacto en su CdVF. La familia destaca del programa el haber podido hablar en familia de las preocupaciones -*Comunicación intrafamiliar*- y haber podido Acceder a los recursos que necesitaban -*Recursos.*

La valoración del impacto realizada por la profesional no se corresponde con la valoración de la familia Según esta el programa ha tenido poco impacto en la familia y los cambios que han introducido en su dinámica familiar son insuficientes como para mejorar su CdV.

> *"(…) con los cambios que han hecho no van a conseguir estar bien, van a estar un poco" (P7, E2; Minuto 14:26).*

D. Calidad del Plan de Mejora Familiar

Si comparamos los núcleos de contenido y las dimensiones de CdVF recogidas en los subapartados visión familiar, plan de mejora familiar e impacto (perspectiva familiar y profesional), vemos que solo la dimensión *Recursos* y, en concreto, el núcleo de contenido *Acceso a recursos para la familia* se repite en dos de los tres apartados. En base a estos datos podríamos concluir el *grado de coherencia* del plan es medio.

En cuanto a la *intensidad del plan* de mejora familiar, teniendo en cuenta el número de acciones recogidas en el mismo, en concreto 6, podemos decir que es alta.

Por último, en cuanto a la *eficacia del plan*, como hemos comentado anteriormente, la F12 ha logrado el 25% de los objetivos, lo que indica que la eficacia del plan es baja.

FAMILIA 13

A. Descripción Familiar

La familia 13 (F13) (Tabla 4.13; Anexo 1) es una familia de nivel socio-económico medio, residente en zona urbana y compuesta por tres miembros- madre y padre, los dos jubilados, y una hija con DI-.

Esta familia cuenta con una importante red de *apoyos* informales -amigos del matrimonio, amigas del gimnasio de la madre, amigos de partida del padre-. No sería así en cuanto a la red de apoyos formales que se limitan a contactos esporádicos con la trabajadora social de Gorabide.

Las personas con DI- mujer de 46 años con un 65% de discapacidad- no cuenta con muchos apoyos informales, aunque si con apoyos formales por parte de Gorabide. No participa en actividades, programas o servicios de Gorabide, de otras entidades o de la comunidad, pero acude a un Centro Ocupacional y una vez a la semana acude a la EPA.

B. Proceso

Teniendo en cuenta su *Visión Familiar*, a esta familia le importa la salud y el futuro de la persona con DI -*Salud* y *Organización y habilidades parentales*-.

Parece que les funciona expresar sentimientos positivos -*Bienestar emocional*- y la relación entre padre e hija -*Interacción familia-.* Por contra, no funciona la relación madre-hija -*Interacción familiar-,* los distintos planteamientos de futuro y el reparto de tareas en el hogar -*Organización y habilidades parentales*-.

Los objetivos y las acciones que la familia estableció en el *Plan de Mejora Familiar*, en concreto 2 objetivos y 6 acciones, se relacionan con las *Interacción familiar, Organización y habilidades parentales, Acomodación* y *Recursos.*

Todas las acciones planificadas están dirigidas a la madre y a la persona con DI, no habiendo ninguna acción para el padre.

El plan y la visión familiar están relacionados y son coherentes con lo que la familia considera que no funciona y que han decido establecer como prioritario en el plan.

En cuanto a la valoración del cumplimiento de las acciones y el logro de los objetivos**,** en este caso solo disponemos de información sobre el cumplimiento de una de las acciones propuestas para la persona con DI. Esto equivale a un 16.6% de las acciones, lo cual no ha sido suficiente para lograr ninguno de los objetivos.

C. Impacto

En cuanto al impacto del programa en la CdV de la familia, la puntuación de las *Escalas de CdVF-E+18* -pre-test (4.22 sobre 5) y post-test (4.16 sobre 5)- y la puntuación media de la *Escala Adaptada de CdVF-E+18 para personas con DID* -pre-test (2.64 sobre 3) y post-test (2.71 sobre 3)- indican que esta familia tiene muy buena percepción de su CdVF.

Como podemos observar, hay un ligero descenso entre las puntuaciones del pre-test y del post-tes pero este no es significativo.

Los resultados (2.25 sobre 4) de la valoración realizada en el *Cuestionario de Percepción del Impacto del Programa en la familia* indican que la familia cree que el programa ha tenido impacto en su CdVF. La familia destaca del programa la posibilidad que ofrece de juntar a todos los componetnes del núcleo familiar, lo cual guarda relación con el núcleo de contenido *Relaciones familiares.*

La valoración realizada por la profesional (P 8) a este respecto no es coincidente con la realizada por la familia. Valora que ha habido poco impacto del programa en la CdVF. En concreto, considera que ha impactado en la capacidad de escucha y de establecer diálogo y en la Planificación para el futuro del familiar con DI, y señala que es posible que el programa les haya servido para incorporar nuevas estrategias que les han hecho más capaces a la hora de tratar temas importantes.

D. Calidad del Plan de Mejora Familiar

Si comparamos los núcleos de contenido y las dimensiones de CdVF recogidas en los subapartados visión familiar, plan de mejora familiar e impacto (perspectiva familiar y profesional), vemos que la dimensión *Interacción familiar, en concreto* el núcleo de contenido *Relaciones intrafamiliares*, está presente en tres de los apartados. Por otro lado, la dimensión *Organización y habilidades parentales,* relacionada con los núcleos *Planificación para el futuro* y *Organización en el hogar y reparto de roles,* se repite en dos de los tres apartados. Según

esto, podemos decir que el *grado de coherencia* del plan es alto ya que recoge los intereses y preocupaciones planteados por la familia en la visión familiar y parece responder a los mismos. Esta respuesta parece reflejarse, según las valoraciones realizadas tanto por la familia como por la profesional, en el impacto del programa en esas mismas dimensiones y núcleos de contenido.

En cuanto a la *intensidad del plan* de mejora familiar**,** teniendo en cuenta el número de acciones recogidas en el plan (6), podemos decir que es alta.

Por último, en cuanto a la *eficacia del plan*, tomando en consideración la valoración realizada por la profesional (P8), podríamos concluir que la familia no ha logrado ninguno de los objetivos del plan, lo que nos permitiría hablar de una baja eficacia.

4.1.2. Síntesis de resultados del conjunto de familias participantes en el estudio

Como comentábamos al inicio del apartado, tras presentar los resultados de las 13 familias participantes, en este apartado se presentan los resultados del conjunto de las familias (Tabla 4.15; Anexo 1).

A. Descripción Familiar

Atendiendo a la *composición familiar,* por un lado se observa que 8 (61.5%) de las 13 familias participantes en el programa están formadas por 3 miembros, 3 (23.1%) de ellas por 4 miembros, 1 (7.7%) por 2 miembros y 1 (7.7%) por 5 miembros. Por otro lado, 9 (69.2%) de las 13 familias corresponderían a la categoría que hemos denominado familia nuclear (madre y/o padre más los hijos o hijas). 3 (23.1%) de las familias tienen hijos e hijas en adopción o en acogida y 1 (7.7%) de las familias estaría dentro de la categoría que hemos denominado familia ampliada (madre e hijo, los dos con DI, abuela y una tía que ejerce el rol de cuidadora principal). En 11 (84.6) de estas 13 familias hay una persona con DI y en 2 (15.4%) de las familias dos personas con DI.

Analizando los datos de la composición familiar, se observa que 4 de las 13 familias participantes se corresponden con un tipo de familia o de composición familiar, de inicio, poco habitual. Bajo nuestro punto de vista el que en una muestra de 13 familias, 3 de ellas tengan hijos o hijas en adopción o en acogida y que en 2 haya dos personas con DI (en uno de los casos las 2 personas con DI son hijas adoptadas y en el otro caso 1 de las personas con DI es la madre y la otra el hijo), resulta, cuando menos, un dato a destacar.

De estas 13 familias, 9 (69.2%) tienen un *nivel socioeconómico* medio, 3 (15.4%) un nivel medio-bajo y 1 (7.7%) un nivel medio-alto. Por último, 10 (76.9%) *residen* en zona urbana y 3 (23.1%) en zona semi-urbana.

En relación a la *edad media de los cuidadores o cuidadoras principales*, en 7 (53.8%) de las 13 familias los y las cuidadoras principales están en edad laboral, con edades medias que no superan los 65 años, y las 6 (46.2%) familias restantes están en edad post-laboral, con edades que superan los 66 años de edad. A este respecto, conviene señalar que el programa asume, en inicio, que el rol de cuidadores principales corresponde a las figuras paterna y materna, razón por la que las edades se calculan realizando la media de las edades de estas dos figuras.

En cuanto al *género del cuidador o cuidadora principal,* a pesar de no recoger y contemplar de forma explícita este dato, tras el análisis de las entrevistas realizadas a las y los profesionales y de las matrices de las familias, en concreto, de los subapartados visión familiar y plan de mejora familiar, son varios los datos que nos acercan a la realidad y nos ayudan a identificar el género del cuidador o cuidadora principal.

El primer aspecto que nos acerca a conocer este dato tiene que ver con la figura familiar que ejerce, habitualmente, de portavoz de la familia o de interlocutor/a entre la familia y el o la profesional. De las entrevistas realizadas a los profesionales (Cd; Anexo 8) se obtienen los siguientes resultados: en las 13 familias, es decir, en el 100% de los casos, es la madre, a excepción de la familia 12 en la que ejerce de portavoz principal la tía la que ejerce como interlocutora o portavoz de la familia durante todo el proceso.

El segundo aspecto, tiene que ver con el número de mujeres que trabajan en el hogar: 5 (71.43%) de las 7 familias en las que los y las cuidadoras principales están en edad laboral, la madre trabaja en el hogar y el padre tiene un empleo remunerado.

El tercer aspecto, tiene que ver con los Planes de Mejora Familiar, en ellos se identifica la sobrecarga de tareas de la madre como un aspecto que no funciona en la familia, elaborando, en consecuencia, planes de mejora familiar con objetivos y acciones relacionadas con el reparto de roles en la familia. En relación a esto, analizando los planes de mejora familiares, identificamos que 6 (46.2%) de los planes se componen, en parte, de acciones dirigidas, específicamente, a la figura materna, mientras que solo en 3 (23.1%) de los planes se establecen acciones dirigidas a la figura paterna, lo que sugiere que la figura materna asume un número mayor de acciones y objetivos a realizar en el programa.

Teniendo en cuenta los diferentes aspectos, podemos decir que, es la mujer, en todos los casos, exceptuando en uno, la que ejerce el rol de cuidadora principal en la familia.

En relación a los *apoyos formales e informales de la familia y de la persona con DI,* los datos indican que de las 15 personas con DI, 6 (40%) de ellas cuentan con 2 apoyos formales, 5 (33.3%) de ellas con 3 o más apoyos, y 4 (26.6%) de ellas con 1 apoyo formal. Entre los apoyos formales de las personas con DI, cabe señalar que los más habituales son el servicio de tiempo libre y el servicio de residencia de estancias temporales.

En cuanto a la participación asociativa de las familias, los datos indican que 6 (46.2%) de las 13 familias mantienen contactos esporádicos con Gorabide, principalmente con la trabajadora social con el objetivo de tramitar ayudas generalmente económicas, documentos oficiales, revisión del grado de discapacidad, etc. 4 (30.8%) de las 13 familias mantiene contactos regulares y participan activamente y a distintos niveles de los servicios y recursos de Gorabide, y, por último, 3 (22.1%) de las familias mantienen contactos regulares con la entidad, principalmente con la trabajadora social.

En cuanto a los apoyos informales, 7 (53.8%) de las 13 familias cuentan con una intensidad alta de apoyos informales. En 5 (38.5%) de las familias, la intensidad es media y solo 1 (7.7%) de las familias tiene una intensidad baja de apoyos informales. Entre los apoyos informales más habituales encontramos a la familia extensa, hermanos y hermanas de las personas con DI, amistades de la pareja y vecinos o vecinas.

Por último, tomando en consideración los datos anteriores, la estimación de intensidad de apoyos de las familias resultane es que en 6 (46.2%) de ellas es alta, en 5 (38.5%) es media y en 2 (15.4%) de las familias es baja.

En cuanto a las *características de las personas con DI,* 8 (53.3%) de las 15 personas con DI son mujeres y 7 (46.7%) hombres. 8 (53.3%) de ellas tiene un porcentaje de discapacidad mayor de 66% y 7 (46.7%) de un 65%. En cuanto a la edad, 9 (60%) de las 15 personas con DI son jóvenes, con edades comprendidas entre los 20 y los 35 años, 5 (33.3%) son personas de edad intermedia, con edades comprendidas entre los 36 y los 50 años, y 1 (6.6%) de las personas tiene una edad comprendida entre los 51 y 65 años. Por último, 5 (33.3%) de las 15 personas con DI acude a Centro Ocupacional, 4 (26.7%) no acude a ningún servicio ocupacional o de empleo, 3 (20%) a Centro de Atención Diurna, 2 (13.3%) a Formación Ocupacional y 1 (6.7%) a Centro Especial de Empleo.

B. Proceso

C. En este apartado se presentan los resultados obtenidos por las familias en el proceso de participación en el Programa. En concreto, en el apartado se abordan los resultados de la Visión Familiar, del Plan de Mejora Familiar y los Aspectos relevantes del proceso.

- Visión Familiar

Los resultados obtenidos del análisis de las Visiones Familiares indican que el contenido de las mismas se puede relacionar, principalmente, con 4 dimensiones de CdVF, *Bienestar emocional, Interacción familiar, Salud y Organización y habilidades parentales,* las cuales han aparecido en más del 50% de las visiones familiares, y con 6 núcleos de contenido, *Estabilidad emocional, Relaciones intrafamiliares, Comunicación intrafamiliar, Salud (física y metal) de la persona con DI, Planificación para el futuro y Organización en el hogar y reparto de roles*, que, al igual que las dimensiones, han aparecido en más del 50% de las visiones familiares. Cabe destacar que, como veremos a continuación, todas las dimensiones, en mayor o menor medida, han tenido representación en este subapartado del proceso.

Podemos decir, por lo tanto, que 9 (69.2%) de las 13 familias hablan en sus visiones familiares de temas relacionados con la dimensión *Bienestar Emocional*. En concreto, hablan de aspectos relacionados con los núcleos de contenido Estabilidad emocional*,* el cual se menciona en el 61.5% de las visiones familiares (8 de las 13 familias) y con el núcleo Recursos psicológicos de afrontamiento, mencionado en el 30.8% de las visiones (4 de las 13 familias).

La dimensión *Interacción familiar* aparece en el 100% de las visiones familiares. Los resultados indican que el 100% de las familias hablan de cuestiones relacionadas con el núcleo de contenido *Relaciones intrafamiliares,* el 53.8% de *Comunicación intrafamiliar* y un 38.5 de cuestiones relacionadas con el núcleo *Gestión y resolución de conflictos: estrategias.*

En 8 (61.5%) de las 13 visiones familiares se recogen aspectos relacionados con la dimensión *Salud:* en un 53.8% de las visiones familiares, es decir en 7 de las visiones familiares, se habla de aspectos relacionados con la *Salud (física y mental) de la persona con DI* y en el 7.7%, es decir en 1 de las 13 familias, se mencionan aspectos relacionados con la *Salud (física y mental) de la familia.*

En 4 (30.8%) de las 13 visiones familiares se mencionan aspectos relacionados con la dimensión *Bienestar económico.*

En el 84.6% de las visiones familiares (11 de las 13 familias) se recogen aspectos relacionados con la dimensión *Organización y habilidades parentales,* haciendo alusión a aspectos que hemos podido relacionar con la *Planificación para el futuro*, núcleo que encontramos en 8 (61.5%) de las 13 visiones familiares, *Organización y reparto de roles*, en 7 (53.8%) de las 13 visiones, *Vida en familia* y *Rutinas*, en 3 (23.1%) de las 13 visiones.

En relación a la dimensión *Acomodación*, 5 (38.5%) de las visiones familiares hablan de cuestiones relacionadas con esta dimensión. En concreto, de aspectos relacionados con el núcleo de contenido *Búsqueda de recursos y apoyos*, que aparece en 5 (38.5%) de las visiones, y con el núcleo *Aceptación y adaptación a la discapacidad*, que aparece en 1 (7.7%) de las visiones familiares.

Al igual que ocurría con la dimensión acomodación, el 38.5% de las familias, 5 de las 13 familias, han hablado en sus visiones familiares de aspectos relacionados con la dimensión *Inclusión y participación.* En 2 (15.4%) de las visiones estos aspectos están relacionados con las *Relaciones sociales de la familia* y en 4 (30.8%) de las visiones con las *Relaciones sociales de la persona con DI.*

Por último, un 46.2% de las familias, 6 de las 13 familias participantes, hablan en sus visiones familiares de cuestiones relacionadas con la dimensión *Recursos.* En 4 (30.8%) de las visiones familiares encontramos aspectos relacionados con el *Acceso a recursos para la persona con DI*, y en 1 (7.7%) de las visiones aspectos relacionados con el *Acceso a recursos para la familia*.

Si analizamos en profundidad cada uno de los apartados de la Visión Familiar- Importante para la familia, Funciona y No funciona- obtenemos los siguientes resultados.

a. Lo importante para la familia

En primer lugar, los resultados relacionados con lo que las familias señalan como aspectos importantes para ellas indican lo siguiente. (Tabla 4.16).

Tabla 4.16. *Resultados Importancia*

DIMENSIONES CDVF	%	NÚCLEOS DE CONTENIDO	%
Bienestar Emocional	46.2	Estabilidad emocional	46.2
		Recursos psicológicos de afrontamiento	7.7
Interacción Familiar	69.2	Relaciones intrafamiliares	61.5
		Comunicación intrafamiliar	15.4
		Gestión y resolución de los conflictos: estrategias	7.7
Salud	61.5	Salud (física y mental) de la familia	7.7
		Salud (física y mental) de la persona con DI	53.8
Bienestar Económico	30.8	Recursos económicos y materiales	30.8
Organización y habilidades parentales	61.5	Planificación para el futuro	53.8
		Organización en el hogar y reparto de roles	7.7
		Vida en familia	7.7
Acomodación	15.4	Búsqueda de recursos y apoyos	15.4
Inclusión y participación	23.1	Relaciones sociales de la familia	15.4
		Relaciones sociales de la persona con DI	7.7
Recursos	15.4	Acceso a recursos para la persona con DI	15.4

Como podemos observar en la Tabla 4.16, todas las dimensiones de CdVF, en menor o mayor medida, han obtenido representación entre aquellos aspectos importantes para las familias, al contrario de lo que ocurre con los núcleos de contenido. Teniendo en cuenta los resultados, podríamos decir que todas las dimensiones son importantes para las familias, aunque si nos fijamos en las dimensiones con mayor puntuación, podemos decir que la *Interacción Familiar*es la dimensión más importante, seguida de las dimensiones *Salud* y *Organización y habilidades parentales*. En cuanto a los núcleos de contenido, parece que los aspectos de mayor importancia para las familias tienen que ver, en primer lugar, con las Relaciones intrafamiliares, seguido de la Salud (física y mental) de la persona con DI y de la Planificación para el futuro.

b. Lo que Funciona en la familia: Fortalezas

En segundo lugar, en la Tabla 4.17 presentamos los resultados obtenidos en el apartado de la *Visión Familiar*, *Funciona*, que hace referencia a aquellas cuestiones que las familias valoran positivamente, que consideran que hacen bien y que, por lo tanto, nos proporcionan información sobre las fortaleza familiares.

Tabla 4.17. *Resultados Funciona*

DIMENSIONES CDVF	%	NÚCLEOS DE CONTENIDO	%
Bienestar Emocional	30.8	Estabilidad emocional	7.7
		Recursos psicológicos de afrontamiento	23.1
Interacción Familiar	84.6	Relaciones intrafamiliares	84.6
		Comunicación intrafamiliar	15.4
Salud	0		
Bienestar Económico	7.7	Recursos económicos y materiales	7.7
Organización y habilidades parentales	38.5	Planificación para el futuro	23.1
		Organización en el hogar y reparto de roles	15.4
		Vida en familia	15.4
Acomodación	7.7	Búsqueda de recursos y apoyos	7.7
Inclusión y participación	7.7	Relaciones sociales de la persona con DI	7.7
Recursos	7.7	Acceso a recursos para la persona con DI	7.7

En este caso, como podemos observar en la Tabla 4.17**,** todas las dimensiones de CdVF obtienen representación a excepción de la dimensión *Salud.* Atendiendo a estos resultados, podríamos decir que, entre las fortalezas familiares destaca sobre las demás la dimensión *interacción familiar* y, en concreto, el núcleo de contenido *Relaciones familiares*.

c) Lo que No Funciona en la familia: Preocupaciones

En tercer y último lugar, en la Tabla 4.18 se presentan los resultados referentes a lo que las familias consideran que no funciona**,** es decir aquellos aspectos que preocupan a las familias y que podrían ser susceptibles de mejora a través del Plan de Mejora Familiar.

Tabla 4.18. *Resultados No funciona*

DIMENSIONES CDVF	%	NÚCLEOS DE CONTENIDO	%
Bienestar Emocional	30.8	Estabilidad emocional	30.8
Interacción Familiar	69.2	Relaciones intrafamiliares	61.5
		Comunicación intrafamiliar	38.5
Salud	7.7	Salud (física y mental) de la persona con DI	7.7
Bienestar Económico	0		
Organización y habilidades parentales	53.8	Planificación para el futuro	23.1
		Organización en el hogar y reparto de roles	38.5
		Rutinas	7.7
Acomodación	23.1	Búsqueda de recursos y apoyos	15.4
		Aceptación y adaptación a la discapacidad	7.7
Inclusión y participación	15.4	Relaciones sociales de la persona con DI	15.4
Recursos	15.4	Acceso a recursos para la persona con DI	15.4

En este caso todas las dimensiones obtienen representación a excepción de *Bienestar económico*y, del mismo modo que en los apartados anteriores, no todos los núcleos de contenido obtienen representación. En vista de estos resultados, podríamos decir que las

preocupaciones y necesidades de las familias, principalmente, están relacionadas con la dimensión *Interacción Familiar*, en concreto con las *Relaciones Intrafamiliares* y con la dimensión *Organización y habilidades parentales,* principalmente con aquellos aspectos que tienen que ver con la *Organización en el hogar y el reparto de roles.*

A modo de síntesis, podríamos decir que, en general, las familias en sus visiones familiares han hablado de aspectos relacionados con 4 dimensiones de CdVF- *Bienestar emocional, Interacción familiar, Salud* y *Organización y habilidades parentales*- y con 6 núcleos de contenido- Estabilidad emocional, Relaciones intrafamiliares, Comunicación intrafamiliar, Salud (física y metal) de la persona con DI, Planificación para el futuro y Organización en el hogar y reparto de roles-.

Cuando se les pregunta por lo que consideran importante en la familia, aunque todas las dimensiones parecen importantes, las dimensiones *Interacción familiar, Salud* y *Organización y Habilidades parentales* parecen suscitar un mayor interés, en concreto los aspectos relacionados con las *Relaciones intrafamiliares,* la *Salud (física y mental) de la persona con DI* y la *Planificación para el futuro**.***

Aunque las familias muestran fortalezas en distintos aspectos, parece que estas perciben las *Relaciones intrafamiliares* como el núcleo de contenido en el que manifiestan un mayor nivel de competencia, aunque, a su vez, este parece ser el aspecto que más preocupa a las familias, junto con la *Organización en el hogar* y el *reparto de roles**.***

- Plan de Mejora Familiar

Los resultados del apartado Plan de Mejora Familia*,* indican que el contenido de los planes se puede relacionar, principalmente, con 2 dimensiones de CdVF- *Organización y habilidades parentales* y *Recursos*-, las cuales han aparecido en más del 50% de los planes, y con 2 núcleos de contenido- *Organización en el hogar y reparto de roles* y *Acceso a recursos para la persona con DI*-, que también han aparecido en más del 50% de los Planes. A estas dimensiones les siguen las de *Interacción familiar* y *Acomodación* y los núcleos de contenido *Relaciones intrafamiliares* y *Búsqueda de recursos y apoyos*. Cabe destacar que, como veremos a continuación, todas las dimensiones, a excepción de la dimensión *Bienestar económico*, han sido trabajadas en los planes de Mejora Familiar, en mayor o menor medida.

Según los resultados obtenidos, el 92.3% de las familias, es decir 12 de las 13 familias, proponen objetivos y acciones relacionadas con la dimensión *Recursos*. Entre los objetivos propuestos vemos que en 2 (15.4%) de las familias los objetivos se relacionan con el núcleo

Acceso a recursos para la persona con DI y en otras 2 (15.4%) con el *Acceso a recursos para la familia*. En cuanto a las acciones, encontramos que, a excepción de la familia 2, todas las familias han planificado acciones relacionadas con esta dimensión, en muchos casos para dar respuesta a objetivos ligados a otras dimensiones de CdVF. Entre las acciones de los planes de mejora familiar encontramos que 10 de las 12 familias, es decir, un 76.9% de las familias, se proponen acciones relacionadas con el núcleo *Acceso a recursos para la persona con DI* y otras 2 (15.4%) familias con el Acceso a recursos para la familia.

El 84.6% de la familias, es decir 11 familias de 13, proponen objetivos y acciones relacionadas con la dimensión *Organización y habilidades parentales*. En el apartado objetivos, observamos como una de las familias (7.7%) propone un objetivo relacionado con la *Planificación para el futuro*, 4 (30.8%) de ellas proponen objetivos relacionados con la *Organización en el hogar y el reparto de roles*, 2 (15.4%) con la *Vida en familia* y 5 (38.5%) con el *Desarrollo de la autonomía/vida independiente de la persona con DI*. En cuanto a las acciones, 2 (15.4%) de las familias proponen acciones relacionadas con la *Planificación para el futuro*, 6 (46.2%) con el núcleo *Organización en el hogar y reparto de roles*, 1 (7.7%) de las 13 familias con el núcleo *Vida en familia* y, por último, otra familia (7.7%) propone acciones relacionadas con el núcleo *Desarrollo de la autonomía/vida independiente*.

La dimensión *Interacción familiar* ha sido la tercera dimensión más trabajada por las familias. El 46.2% de la familias, es decir 6 de 13 familias, proponen objetivos y acciones relacionadas con esta dimensión. Encontramos que 2 (15.4%) de las 13 familias proponen objetivos relacionados con el núcleo *Relaciones intrafamiliares* y 4 (30.8%) con el núcleo *Comunicación intrafamiliar.* En relación a las acciones relacionadas con esta dimensión, 3 (23.1%) de las familias proponen acciones relacionadas con el núcleo de contenido *Relaciones intrafamiliares*, 2 (15.4%) con el núcleo *Comunicación Intrafamiliar* y, por último, 3 (23.1%) familias proponen acciones relacionadas con la *Gestión y resolución de conflictos: estrategias*.

En el 38.5% de los planes familiares encontramos objetivos y acciones relacionadas con la dimensión *Acomodación.* 2 (15.4%) de las familias proponen objetivos relacionados con el núcleo de contenido *Búsqueda de recursos y apoyos*. En cuanto a las acciones relacionadas con esta dimensión, 4 (30.8%) de las 13 familias proponen acciones relacionadas con este mismo núcleo y 1 (7.7%) de ellas con el núcleo *Aceptación y adaptación a la discapacidad*.

El 30.8% de las familias (4 de las 13) proponen objetivos y acciones relacionadas con la dimensión *Salud.* En concreto, 2 (15.4%) de las familias proponen objetivos relacionados con la Salud (física y mental) de la persona con DI. 3 (23.1%) de las 13 familias proponen acciones

relacionadas con este mismo núcleo y 1 (7.7%) de las familias proponen acciones relacionadas con la Salud (física y mental) familiar.

El 30.8% de las familias planifican objetivos y acciones relacionadas con la dimensión *Inclusión y participación.* 1 (7.7%) de las familias propone un objetivo relacionado con el núcleo *Relaciones sociales de la familia* y 2 (15.4%) de las familias proponen objetivos relacionados con el núcleo *Relaciones sociales de la persona con DI*. En lo que concierne a las acciones, solo 1 (7.7%) familia propone una acción relacionada con el núcleo *Relaciones sociales de la familia* y otra con el núcleo *Relaciones sociales de la persona con DI*. Por último, en el caso de la dimensión *Bienestar emocional solo* 1 de las 13 familias (7.7%) han propuesto un objetivo relacionado con dicha dimensión, en concreto la familia 8 se propuso un objetivo relacionado con el núcleo de contenido *Estabilidad emocional*.

- Aspectos relevantes del proceso

Para finalizar con este apartado, se presentan algunos resultados que nos proporcionan información sobre los aspectos que han resultado relevantes en el proceso.

En este sentido, podemos decir que el 53.8% de las familias realizan el proceso dentro de lo esperado, es decir sin graves incidentes y dentro de los tiempos establecidos en el programa, aunque en algunos casos con discrepancias a la hora de diseñar, por ejemplo, el plan de mejora familiar. El 46.7% de las familias experimentaron situaciones de crisis (familiares, de pareja, entre madre-hija con DI, de salud) que dificultaron, según las profesionales, el proceso y el cierre del mismo. Es decir que, prácticamente la mitad de las familias parecen haber vivido situaciones difíciles como pueden ser problemas graves de salud (familias 1, 2, 7, 10), crisis familiares intensas como separaciones, pérdidas familiares, etc. (familia 2, 5, 7) o situaciones de gran tensión durante las sesiones (familias 2 y 13), que han condicionado el proceso de intervención. Aun así, solo 2 de las 13 familias cerraron el proceso fuera del tiempo estimado.

D. Impacto

- Impacto del programa en las familias: Valoraciones Familiares

En cuanto a los resultados del impacto del programa en las familias, comenzamos presentando los resultados de las valoraciones familiares y para ello, en primer lugar, se presentan las puntuaciones medias de las Escalas de CdVF-E+18 y de la Escala Adaptada de CdVF-E+18 para personas con DID.

La puntuación media de las *Escalas de CdVF-E+18***-** pre-test (3.85 sobre 5) y post-test (3.72 sobre 5) de las 10 familias que las cumplimentaron, indican que las familias tienen una percepción bastante positiva de su CdVF, están satisfechas con las distintas dimensiones y con la CdVF en general.

Todas las dimensiones obtienen, tanto en el pre-test como en el post-test, puntuaciones altas que no descienden de 2.88 puntos en una escala Likert de 1 a 5. Aun así, y sin perder de vista el hecho de que todas las puntuaciones son altas, las dimensiones mejor valoradas tras la implementación del programa son *Acomodación* (4.32 sobre 5), *Bienestar emocional* (4.14 sobre 5), *Interacción familiar* (3.94 sobre 5) y *Organización y habilidades parentales* (3.8 sobre 5).

La puntuación media de las *Escalas Adaptadas de CdVF-E+18 para personas con DID*- pre-test (1.97 sobre 3) y post-test (2.04 sobre 3)- indican que las personas con discapacidad tienen una buena percepción de su CdVF.

Los resultados de los *Cuestionarios de Percepción del Impacto en la Familia* indican que todas las familias consideran que el programa ha tenido impacto en su CdVF. El 46.2% de las familias, es decir 6 de las 13 familias, consideran que el programa ha impactado bastante en su CdVF, el 30.8%, 4 de las 13 familias, creen que ha impactado mucho y el 15.4% consideran que ha impactado poco.

En cuanto a la valoración realizada por las familias de los aspectos del programa que más han contribuido a mejorar su CdV;

- El 76.9% de las familias, es decir 10 de las 13 familias, hablan de aspectos relacionados con la dimensión *Interacción familiar*. En concreto el 38.5% hablan de aspectos relacionados con el núcleo de contenido *Relaciones intrafamiliares*, como por ejemplo el poder reunirse toda la familia; el 53.8% de las familias aluden a aspectos relacionados con el núcleo Comunicación *intrafamiliar*, como tener un espacio para hablar y escucharse; y 1 (7.7%) familia habla de la oportunidad que brinda el programa a la hora de buscar y aprender estrategias para dar solución a las preocupaciones, *Gestión y resolución de conflictos: estrategias***.**
- El 23.1%, 3 de las 13 familias, aluden a cuestiones relacionadas con la dimensión *Acomodación,* en concreto con el núcleo de contenido *Búsqueda de recursos y apoyos,* hablando, por ejemplo, del acompañamiento y el apoyo ofrecido a través del propio programa.

- El 15.4% de las familias (2 de las 13) dan alguna respuesta relacionada con la dimensión *Organización y habilidades parentales,* en concreto con el núcleo de contenido *Desarrollo de la autonomía/vida independiente,* como por ejemplo que el programa ha permitido que la persona con DI haya tomado decisiones de forma autónoma.

Por último, el 7.7% de las familias hace alusión a aspectos relacionados con la dimensión *Bienestar emocional,* afirmando que el programa ha contribuido a una mayor estabilidad y tranquilidad; y a la dimensión *Recursos,* en concreto al núcleo *Acceso a recursos para la familia,* diciendo que el programa ha facilitado que la familia consiga algunas cosas, recursos que necesitaban..

En síntesis, en vista de los resultados obtenidos, podríamos decir que las familias valoran positivamente su participación en el programa y consideran que ha impactado bastante en su CdVF. Este impacto, según las familias, se ha dado principalmente en la dimensión *Interacción familiar*, en concreto en los núcleos de contenido *Comunicación* y *Relaciones intrafamiliares*.

- Impacto del programa en las familias: Valoraciones profesionales

Los resultados de las valoraciones del impacto realizadas por los y las profesionales**,** indican que en el 30.5% de las familias (4 de 13) el programa ha impactado mucho, en otro 30.8% de las familias bastante, en el 23.1% (3 familias) poco y en un 15.4% (2 familias) nada. En relación a este último dato, según los y las profesionales, el programa no ha tenido nada de impacto en dos de las familias (familias 2 y 4). Las razones por las que el programa no ha tenido ningún impacto en estas familias se explicaría por las características o momento vital de las mismas, cuestionando su idoneidad para participar en el programa.

El programa, según la perspectiva profesional, parece haber impactado en tres dimensiones de CdVF- *Interacción familiar, Organización y habilidades parentales* e *Inclusión y participación*- y en particular, en el núcleo de contenido Comunicación intrafamiliar.

El 62.5% de los y las profesionales consideran que el programa ha impactado en algunos aspectos relacionados con la dimensión *Interacción familiar*, en concreto el 40% de los y las profesionales señalan que el programa ha impactado en la *Comunicación intrafamiliar* y el 25% en las *Relaciones intrafamiliares* y en la *Gestión y resolución de conflictos: estrategias*.

El 25% de ls y las profesionales consideran que el programa ha impactado en la dimensión *Organización y habilidades parentales,* en concreto el 12.5% dice que ha impactado en la

Planificación para el futuro, el 12.5% en la *Vida en familia* y el 12.5% en el *Desarrollo de la autonomía/vida independiente.*

Por último, el 12.5% de los y las profesionales consideran que ha impactado en la *Inclusión y participación,* en concreto en las *Relaciones sociales de la familia*.

En síntesis, si comparamos las dos perspectivas, parece que la percepción de las familias es mejor que la de los y las profesionales. Teniendo en cuenta las dos perspectivas, parece que el programa si ha tenido un impacto importante en las familias, sobre todo en los aspectos relacionados con la dimensión *Interacción familiar,* en concreto en lo que se refiere a las *Relaciones* y a la *Comunicación intrafamiliar*. Estos resultados coinciden con las aportaciones de las familias en el grupo de discusión.

E. Calidad del Plan de Mejora Familiar

Por último, presentamos los resultados de las variables relacionadas con la calidad de los planes de mejora familiar**-** grado de coherencia, intensidad y eficacia-.

Comenzamos con los resultados del *grado de coherencia***,** es decir con los resultados que nos indican la coherencia entre los núcleos de contenido y las dimensiones de CdVF recogidas en los subapartados visión familiar, plan de mejora familiar e impacto (perspectiva familiar y profesional). Los resultados al respecto indican que, el 53.8% de los planes de mejora familiar tienen un grado alto de coherencia, el 38.5% tiene un grado medio y el 7.7% de los planes no son coherentes.

En cuanto a la *intensidad de los planes* de mejora familiar, es decir el número de acciones establecidas en los planes de mejora familiar, el 53.3% tiene una intensidad alta (más de 4 acciones), el 30.5% tiene una intensidad media, entre 3 y 4 acciones planificadas, y el 15.4% una intensidad baja*,* con 1 o 2 acciones planificadas.

Por último, los resultados de la variable *eficacia* nos indican que el 53.8% de las familias ha obtenido un nivel alto en el logro de los objetivos propuestos en el plan, es decir han cumplido con más del 50% de los objetivos planificados, el 23.1% ha obtenido un nivel de logro medio, con un 50% de los objetivos logrados, y el 23.1% restante un nivel bajo, con menos de un 50% de los objetivos conseguidos.

En síntesis, podemos decir que más de la mitad de las familias han elaborado Planes de Mejora Familiar con un grado alto de coherencia, lo que significa que los planes se han elaborado en base a la visiones familiares, en concreto a las preocupaciones manifestadas por la familia, y

que el programa ha impactado en las dimensiones y núcleos de contenido trabajados en el plan. Parece que la intensidad de los planes también ha sido alta en más de la mitad de las familias, lo que significa que se han propuesto al menos 4 acciones en el plan; y, por último, parece que más del 50% de las familias han logrado más de la mitad de los objetivos propuestos en el plan.

4.1.3. Elementos clave para el éxito del programa

Con el objetivo de identificar aquellos aspectos que hayan podido contribuir al éxito del programa, en primer lugar seleccionamos, en base a dos criterios, a las familias en las que el programa ha tenido un mayor éxito. El primer criterio es que la familia haya obtenido puntuación "alta" en la variable eficacia. El segundo criterio es que la valoración del impacto del programa, tanto desde la perspectiva familiar como desde la perspectiva profesional, se haya valorado como "bastante" o "mucho". Una vez identificadas las familias- F1, F5, F6, F9, F10 y F11- que cumplen con estos dos criterios, procedemos a comparar los resultados de las mismas con el objetivo de identificar aquellos aspectos comunes entre las seis familias que hayan contribuido al éxito del programa.

En segundo lugar, de las entrevistas, seminarios con profesionales, grupo de discusión con familias y observaciones, identificamos aquellos aspectos relacionados con el propio proceso de implementación del programa, del diseño del mismo y de la intervención profesional que hayan podido contribuir al éxito del programa.

4.1.3.1. Proceso de implementación del programa

- Ajuste del programa

A pesar de que algunas familias, por motivos principalmente de salud (operaciones e ingresos hospitalarios), han cerrado el proceso algo más tarde de lo previsto, podemos afirmar que, en la mayoría de los casos, el proceso se ha realizado dentro del tiempo estimado, un año. Las familias han realizado todas las fases, aunque con variaciones en el número de sesiones.

- Perfil profesional.

Relacionado con el punto anterior, según las valoraciones realizadas por los y las profesionales, la experiencia de años en el trabajo con las familias y el conocer a las familias o a alguno de los miembros de las mismas, parece haber facilitado la implementación del programa. Esto se debe, en primer lugar a que el conocer la situación de las familias, su historia y necesidades

actuales parece ayudar en la identificación de aquellas familias que pudieran beneficiarse del programa de cara a proponerlas la participación en el mismo.

Y, en segundo lugar, a la relación de confianza y al vínculo creado durante años, el cual parece facilitar la intervención en el proceso.

"Son familias que yo ya conocía, pues ha sido fácil y sencillo conectar con ellas, el tener una relación cercana" (P2, E2, L. 122-124)

"En la fase inicial, el clima, el ambiente, la confianza, es que esto está ya… bueno, yo y todas mis compañeras (…) son familias que ya conocemos, por lo tanto esa fase ya estaba hecha" (P6, E2, 96-99).

- Fidelidad de las familias

Como veníamos diciendo, las familias participantes en el programa se caracterizan por tener un alto nivel de fidelidad. En concreto, el 99% de las familias que iniciaron el proceso lo han finalizado o, lo que es lo mismo, solo 1 de las familias abandonó el programa y lo hizo en la primera fase del mismo.

- Un proceso sistemático en un tiempo delimitado.

Tanto los y las profesionales como las familias valoran positivamente que el proceso de trabajo tenga una duración limitada que permite a las familias activarse en torno a unos objetivos compartidos. El uso de las herramientas de forma rigurosa y la realización de actividades en la secuencia que establece el programa facilita el proceso y es uno de los aspectos que marca la diferencia en los logros que consiguen las familias.

"Ayuda a unificar criterios" (GD, L. 425)

"Como punto fuerte del programa es que está estructurado, es decir, que el que se pone a hacer el programa y a acompañar a la familia tiene claro cuál es la pista, cual es la carretera". (P5, E2, L. 47-49).

"El programa nos ayudaba a dirigirnos a una meta. Es decir, algo teníamos que hacer. No iban a ser sesiones para establecernos en el desahogo y en la queja, sino mira si hay queja el programa os va a llevar a mejorar vuestro bienestar como familia, no? Pues venga, vamos a hacer algo. Yo creo que en esa parte estaba ahí la potencia. Que daba un sentido y que no se diluía, no? "(P5, E2, L. 322-326).

"Lo del tiempo también me parecía el adecuado y además tampoco ha sido agobiante" (G.D, L. 377-378)

4.1.3.2. Características familiares

Tras cotejar los resultados de las seis familias, observamos que 4 de las 6 son familias nucleares y 2 de ellas tienen hijos o hijas en adopción o en acogida. En 4 de las 6 familias la edad media de los cuidadores principales no supera los 65 años. 5 de las 6 familias viven en zona urbana. En 4 de las 6 familias la persona con DI tienen un 65% de discapacidad. En 5 de las 6 familias la persona con DI es una persona joven con edad comprendida entre 20 y 35 años y en 5 de las 6 familias la persona con DI acude a algún servicio de tipo ocupacional o laboral.

Parece, por lo tanto, que el programa ha tenido éxito en familias diversas, en su gran mayoría con cuidadores principales en edad laboral, con hijos e hijas con DI jóvenes, en edades comprendidas entre los 20 y 35 años, con un % de discapacidad igual a un 65% y que cuentan con el apoyo de algún servicio de tipo ocupacional o laboral.

4.1.3.3. Elementos del programa

Analizando los aspectos de las *visiones familiares* de estas 6 familias, podemos observar que todas las familias mencionan las *Relaciones intrafamiliares* como una de sus fortalezas. 5 de las 6 familias han señalado la dimensión *Interacción Familiar* entre sus preocupaciones familiares y, en concreto, 4 de estas 5 familias han señalado el núcleo de contenido *Relaciones intrafamiliares*.

En cuanto a los objetivos y las acciones propuestas en los *Planes de Mejora Familiar*, 5 de las 6 familias se han propuesto objetivos relacionados con la *Organización y las habilidades parentales.* 4 de las 6 familias han propuesto acciones relacionadas con esta misma dimensión y con la dimensión *Recursos.* En las 6 familias se han planificado acciones y objetivos para la familia en su conjunto y los objetivos propuestos responden a acciones muy concretas.

En relación al *impacto* del programa en la CdVF, las 6 familias consideran que el programa ha impactado en la *Interacción Familiar. En* concreto, 4 de las familias consideran que ha impactado en la *Comunicación intrafamiliar* y 2 de ellas en las *Relaciones Intrafamiliares*.

La valoración profesional coincide con la valoración familiar en 5 de las 6 familias. Según las valoraciones de los y las profesionales, en 5 de las 6 familias el programa ha impactado en la *Interacción familiar* y en 1 de las familias en *Inclusión y participación*.

En cuanto al *grado de coherencia* del plan, en 3 de las 6 familias es alto, en 2 familias medio y en 1 de las familias bajo.

Con los resultados de *intensidad del plan* ocurre lo mismo, en 3 de las familias la intensidad ha sido alta, en 2 de las familias media y en 1 de las familias baja.

4.1.3.4. Características del programa en relación al diseño

De las aportaciones de las familias y de los y las profesionales se pueden identificar algunos elementos clave del diseño del programa que hacen que este impacte en la CdVF e implemente en las familias mayores sentimientos de competencia y empoderamiento en la gestión de su funcionamiento familiar (Tabla 4.20).

Tabla 4.20. *Elementos clave del programa. Dos perspectivas*

PERSPECTIVA FAMILIAR (Grupo discusión)	PERSPECTIVA PROFESIONAL (Entrevistas y seminarios)
• **Estar todos** • **Participación de la persona con DI** • **Protagonismo principal de la familia en la toma de decisiones** • **Un espacio para mejorar todos, no solo la persona con DI** • **Un espacio para para pararse, reflexionar, escucharse, hablar sin tapujos, sincerarse, hacer introspección, tomar decisiones, hacer propuestas, establecer compromisos, unificar criterios, bajar a la realidad** • **Trabajar las relaciones** • **Partir de las fortalezas** • **Profesional de apoyo que hace de pantalla, apoya, ayuda, devuelve, refuerza lo positivo.** • **Hablar delante del profesional-testigo.** • **Programa con un tiempo delimitado, lo que ayuda a asentar compromisos y no agobia.**	• Ayuda el conocer a la familia • Participación voluntaria de las familias, compromiso y comprensión de objetivos y alcance del programa • Proceso sistemático, estructurado en fases • Contexto organizado • Tiempo determinado. • El tiempo de duración del programa permite poner en marcha dinámicas que de otra manera no se podrían poner. • El propio enfoque del programa • Participación de la persona con DI. • El programa sitúa a la persona con DI en un lugar distinto que el que tiene hasta el momento • Espacio en el que decir cosas y evidenciarlas • Ser testigo • Establecer acciones concretas

- Participación de toda la familia, incluida la persona con DI.

Parece que tanto profesionales como familias señalan este aspecto como una de las principales aportaciones del programa.

"Yo creo que el éxito de esto es que se ha hecho en el núcleo familiar, nosotros solo somos tres, pero se ha hecho en núcleo familiar, exponiendo todos, los tres, tanto nosotros delante de nuestro hijo como nuestro hijo delante nuestro". (GD, L. 24-27).

"Yo creo que un punto clave es que está toda la familia". (P2, E2, L. 134)

Los y las profesionales enfatizan que juntar a todos los miembros de la familia, incluida la persona con DI, contribuye, por un lado, a mejorar la comprensión del funcionamiento familiar ya que se muestran las formas que la familia tiene de relacionarse, plantear los temas y tomar decisiones. En palabras de los y las profesionales en los seminarios: ´Juntarles permite ver cosas que no han aparecido hasta ahora'; 'afloran situaciones y necesidades que están latentes'; y, por otro lado, ayuda a que las propuestas de acción o la toma de decisiones que se vayan planteando sean más ajustadas a la situación familiar y puedan ser contrastadas desde el principio. Esto incrementa sus posibilidades de éxito (Martínez et al., 2016b).

"También la propia filosofía del programa, el fundamento del programa me parece que otro de los puntos fuertes. Me parece que tener en escena a toda la familia o tener en la cabeza a todo el grupo familiar, son para mis puntos fuertes" (P5, E2, L. 52-55).

"Éxito de esto es que se ha hecho en el núcleo familiar" (GD, L. 24-25).

Juntar a toda la familia también genera un espacio de diálogo que ayuda a identificar y a hacer compatibles las necesidades de cada miembro de la unidad familiar. Las familias valoran la oportunidad de abordar cuestiones que les preocupan como familia pero que no encuentran el momento de tratarlas.

"Nos ha dado la oportunidad de parar "(GD, L. 143)

"Pensar un poquito cómo lo estás haciendo, cómo es tu día a día" (GD, L. 589-590)

"Hablar sin tapujos "(G.D, L. 29)

También valoran que les ayuda a sentirse más competentes como familia.

"Ha supuesto recuperar el "control" (GD, L. 594-598)

"Refuerza la convivencia" (GD, L. 452).

"Nos ha aportado seguridad" (GD, L. 453).

"Sentirnos más fuertes, alivio y tranquilidad" (GD, L. 591 y 600).

"Estar alerta, más preparado para cuando ocurran cosas2 (GD, L. 480)

- La presencia de un o una profesional de apoyo, 'testigo´.

El espacio de encuentro que se genera con un o una 'testigo' -el o la profesional de apoyo- en un diálogo ordenado, parece ayudar a la familia a sentirse acompañada y a 'activarse'. Presentarse personalmente frente a un tercero en el grupo familiar, cuando esto ha sido consentido, facilita la puesta en escena de nuevos diálogos y discursos. Diálogos que remitirán a unos contenidos de interés y apuntarán algunas maneras relacionales nuevas.

"El hecho de tener como un testigo que facilita las cosas, no? Esto que ha salido mucho, es verdad y la familias también lo han dicho. Yo lo digo y ya de paso pues el otro lo oye" (P3, E2, L.225-226)

"Hablar ya es…hablar también cura. No sé si cura, pero ayuda, calma, sosiega, tienes testigos de lo que te pasa todos los días, te sientes más escuchado… no sé si cura, pero alivia mucho, eso es verdad" (P4, E2, L. 197-199)

Las familias valoran que hacer ese proceso con un o una profesional de apoyo ayuda a escucharse y asumir compromisos.

"El exponerlo con un ajeno a la familia no es lo mismo a hablarlo en petit comité en casa, que de repente con una persona" (G.D, L. 71-72).

2Se lo ha dicho una persona extraña y eso para ella ha sido mucho "(G.D, L. 401-402).

4.1.3.5. Intervención profesional

Tanto familias como profesionales valoran de forma positiva el uso que los y las profesionales han hecho de algunas estrategias y destrezas -escucha activa, empatía, aceptación, adaptación, dar voz, devolver una imagen positiva, posicionar a la gente- y dinámicas- compartir información, estimular el uso de las habilidades familiares- durante el proceso de intervención.

"El ver una imagen positiva de sí mismos, les está sirviendo de mucho" (P3, E1, L. 251).

"Te ayuda a reconocerte en la familia, que te devuelvan la imagen ayuda a que la familia este mejor" (GD, L.375).

Cuando preguntábamos a los y las profesionales cómo lo habían hecho, si podían identificar algunas estrategias, destrezas, dinámicas… la respuesta, en todos los casos, hacía referencia a

estrategias, prácticas relacionales, como la escucha, empatía, aceptación, reformular, devolver imagen positiva o mostrar afecto.

> *"Yo creo que escucho, que me adapto a lo que dicen, que medio entre lo que dicen el uno y el otro, que traduzco, que certifico, que amplio la información, que repito textualmente las cosas, que reformulo otras, que resumo, que reparto cartas, que doy voz a algunas personas que en un momento dado pueden quedarse más al margen, que posiciono a la gente, soy testigo y contrasto" (P1, E1, L. 208-212)*

> *"Yo intento mostrarme muy cercana, tiendo a demostrar afecto, yo creo que a las familias también les gusta. También utilizo mucho la concreción, aunque a veces me voy a lo abstracto y luego me gusta visualizar en lo concreto" (P5, E1, L. 509-512).*

5 de 8 profesionales hablaron de compartir información y 2 de las profesionales dijeron que habían desarrollado cursos de acción, dinámicas con el objetivo de estimular el uso de nuevas habilidades.

> *"Hacer una actividad, hablarse, intentar describir de nuevo a las personas de su familia pero utilizando un lenguaje positivo" (P3, E1, L. 99-101).*

4.1.4. Síntesis de elementos clave para el éxito del programa

En síntesis, se puede decir que tanto familias como profesionales consideran que el éxito del programa se debe, en gran medida, a la propia filosofía y estructura del mismo que permite la participación de la familia al completo, lo que posibilita evidenciar tanto las fortalezas como las preocupaciones, y poder hablar, en presencia de un o una profesional "testigo", de algunas cosas que en otros espacios no aflorarían.

Aunque no solo esto hace que el programa funcione, algunas características propias de las familias como la estructura familiar, el momento vital de la familia, la edad de los y las cuidadoras principales, la red de apoyos o las características de la persona con DI, también parecen influir en el éxito del programa.

Los distintos elementos del programa, como la coherencia entre las visiones familiares y los objetivos y acciones planificadas, y el tipo de acciones propuestas, también parecen determinantes en el éxito del programa. Al igual que algunas estrategias utilizadas por los y las profesionales que parecen ayudar a que el programa impacte en la CdV de las familias.

4.2. SÍNTESIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS

En este apartado vamos a presentar una síntesis de los principales resultados desde la que abordaremos los aspectos más relevantes del estudio dando respuesta a los objetivos planteaoas en el capítulo de metodología, identificando los aspectos más relevantes del programa y las variables que han influido en los resultados del mismo.

Implementación del programa

El programa se ha desarrollado siguiendo tanto las fases como los tiempos establecidos. La mayoría de las familias (11 de 13) han realizado el proceso en el tiempo establecido, un año. Algunas, por motivos principalmente de salud (operaciones e ingresos hospitalarios), han cerrado el proceso algo más tarde de lo previsto, pero aun así podemos afirmar que, en todos los casos, el proceso se ha realizado dentro del tiempo estimado, llevando a cabo todas las fases del programa, aunque con variaciones en el número de sesiones. En este sentido, se puede afirmar que el programa está ajustado tanto a las familias como a los y las profesionales.

Por otra parte, y como veremos más adelante, las familias han valorado de forma positiva la delimitación temporal del programa en un año. En su opinión, establecer un horizonte temporal les permite asumir el compromiso del programa, así como dar un marco a sus expectativas de cambio. En este sentido, disponer de este encuadre temporal puede ser un elemento activador para las familias en la medida en que define unos plazos y unas tareas a desarrollar. Permite a las familias proponerse metas a corto y medio plazo y establecer acciones concretas y, en la mayor parte de los casos, realistas que permiten visibilizar los resultados.

Por último, en relación al proceso de selección, las familias fueron seleccionadas por los y las profesionales- excepto 1 familia que se apuntó a través de la convocatoria publicada en la revista Berriak de la asociación- en base a demandas concretas previamente realizadas, en algunos casos, por las familias (necesidad de hablar del futuro, abordar la vida afectivo-sexual de la persona con DI…) o a necesidades detectadas por otras y otros profesionales (monitor de taller…) En relación a esto, podemos decir que los y las profesionales han considerado que aquellas familias con demandas y necesidades concretas podrían beneficiarse, en mayor medida, de la participación en el programa.

Familias participantes

Las familias que han participado en el programa y que fueron en su mayoría seleccionadas por los y las profesionales como candidatas a beneficiarse del mismo, han sido familias diversas, con necesidades, momentos vitales y relaciones entre ellos también diferentes. Aunque predomina la familia tradicional nuclear–padre, madre, hijo o hija-, con marcados roles de género en el apoyo a la persona con DI, también han participado familias no tradicionales- con hijos o hijas con DI en adopción, madre con DI-. Estas familias cuentan, en general, con redes de apoyo formal e informal. En cuanto a las características de las personas con DI, aunque también se incluyen edades diversas- entre los 20 y 50 años-, predominan las personas jóvenes- entre 20 y 35 años-, con niveles de discapacidad diversos y con uso regular de apoyos formales.

De estas características generales y en relación al programa, podemos apuntar algunas cuestiones:

a) Diversidad de familias

El programa, en coherencia con su planteamiento, va destinado a familias diversas que pueden mantener entre ellas vinculaciones de diferente tipo. En este sentido, las propuestas de autodefinición familiar (Poston et al, 2003), pueden resultar particularmente adecuadas para responder a las familias no tradicionales.

b) Edades y situaciones de transición

Teniendo en cuenta la edad de los hijos e hijas con DI que han participado en el programa (entre 20 y 35 años), podríamos decir que este ha estado especialmente orientado hacia el trabajo con familias que están afrontando con sus familiares con DI procesos de transición a la vida adulta. De forma más general, las familias que han sido seleccionadas también tienen en común encontrarse en momentos de cambio, de adaptación a algún suceso (edad, situaciones estresantes,…). Quizás esto sea un aspecto relevante también a considerar. La literatura (Henninger & Taylor, 2014) destaca la necesidad de considerar la perspectiva familiar en el momento de transición a la vida adulta, por lo que un programa que durante un tiempo definido ayuda a la familia a clarificar sus prioridades y a establecer un plan de acción con objetivos concretos y en el marco de un proceso en el que se recoge la perspectiva de todos los miembros, resulta especialmente pertinente.

Estos procesos de transición, la mayoría derivados de cambios relacionados con la edad tanto de la persona con DI como de las madres y padres, hacen que las familias experimenten estrés, preocupación, miedo y/o incertidumbre, viviendo los periodos de transición como periodos de crisis (Boehm et al., 2015). Jokinen & Brown (2006) hablan de la adaptación a estos cambios relacionados con la edad como una de las mayores preocupaciones de las familias más mayores.

Ante estos periodos de transición, de los que venimos hablando, en las familias aparecen nuevas necesidades y, en este sentido, como apuntan algunos autores y autoras (Minnes et al., 2007), el acceso a la información y a servicios/profesionales reporta seguridad a las familias. Esto nos sugiere que, quizá, el programa pueda ser de especial utilidad o tener un mayor impacto en aquellas familias con necesidades derivadas de una situación de reajuste o adaptación familiar, como por ejemplo en las familias con hijos e hijas con DI jóvenes que se encuentran en un momento de transición.

Otro aspecto que también conviene reflexionar desde el programa es el relacionado con la edad de las madres y padres. Como apuntábamos en párrafos anteriores, el programa se dirige a familias de todas las edades, aunque cabe destacar que algunos y algunas profesionales han informado de los problemas que ha supuesto llevar a cabo el proceso, en concreto a la hora de formular acciones de mejora, en el caso de padres y madres mayores. A este respecto, es posible que las familias más mayores estén más apegadas a la rutina y experimenten mayores dificultades a la hora de realizar cambios o iniciar nuevos cursos de acción en su dinámica familiar. Diversos autores y autoras (Chou et al., 2007) informan de una menor CdV en aquellas familias más mayores, afirmando que estas experimentan una menor CdV, cuentan con menos apoyos de la familia extensa, tienen una percepción más negativa de tener un hijo o hija con DI y presentan mayores preocupaciones sobre el futuro de la persona con DI. Estos estudios hablan de la necesidad de que estas familias reciban asesoramiento en el proceso de planificación de la vida futura del familiar, aspecto que, como veremos más adelante, aparece de forma recurrente en las familias de todas las edades y, especialmente, en aquellas familias más mayores.

En síntesis, en la medida en la que sabemos que las familias más mayores pueden presentar más dificultades de adaptación y para establecer nuevos cursos de acción y que pueden experimentar menores niveles de CdVF, consideramos que uno de los mayores retos del programa es trabajar precisamente con estas familias. Para ello, es importante adaptar los procesos- realizando ajustes metodológicos, en los tiempos, en las herramientas…- y las expectativas a la situación y preocupaciones de estas familias.

c) Rol de género.

Identificamos un marcado rol de género en las familias con relación al cuidado y apoyo a las personas con DI. Por un lado, la situación de las diferentes familias indica que es la mujer, en concreto la figura materna, la que ejerce el rol de cuidadora principal en el conjunto de las familias. En muchos casos, hemos podido comprobar que estas mujeres no solo ejercen este rol, sino que compatibilizan el cuidado familiar con el trabajo fuera del hogar. Todo ello podría derivar, según diversos autores y autoras (Browne & Bramston, 1998; García & Crespo; 2008; Cunningham, 2000), en mayores niveles de estrés, debido a la sobrecarga de tareas, y en una limitación en el desarrollo de proyectos individuales, en su vida social e integración en la comunidad (Burton-Smith et al., 2009; Chou et al., 2007; Rillotta et al., 2011; Fatih et al., 2013), lo que puede suponer una disminución en su CdVF.

Por otro lado, en algunas de estas familias, el rol de la madre parece estar algo devaluado. Tanto en los relatos de profesionales como en la propia observación, hay algunas evidencias de patrones relacionales de menor consideración a las mujeres/madres, apareciendo conductas de mayor exigencia, reclamo en función del género, se es más exigente y se muestra menor consideración con la madre, lo que quizá se haya podido reflejar en los planes de mejora familiar.

En vista de esto, parece que una de las necesidades principales para la mejora de la CdVF es la de prestar una especial atención a la situación de la mujer cuidadora. En este sentido, como veremos a continuación, coincidiendo con la propuesta de Cunninghan (2000), las y los profesionales mediante el programa han facilitado la puesta en marcha de acciones y objetivos que han contribuido a favorecer la participación y corresponsabilidad de la figura masculina en el cuidado de la persona con DI. Aspecto que, como veremos más adelante, ha aparecido frecuentemente en el conjunto de las familias como una de sus principales preocupaciones.

En este sentido, una hipótesis que habría que confirmar en estudios de seguimiento del programa es si las mujeres son quienes más se benefician del mismo.

d) Red de apoyo familiar

El programa ha contribuido a que las familias identifiquen los apoyos- formales e informales-, tomen conciencia de su importancia y hagan uso de los mismos de una forma quizá más estratégica, de modo que puedan obtener un mayor beneficio de ellos.

Las familias, en general, cuentan con una red importante de apoyos, tanto formales como informales/naturales. Se sienten apoyadas por la familia extensa y por las amistades de la pareja, lo que, según algunos autores y autoras (Córdoba et al., 2012), es importante para las familias y contribuye a normalizar su vida, disminuyendo el aislamiento social.

En relación al apoyo de servicios/apoyo profesional, como veremos más adelante, a pesar de que las familias y las personas con DI cuentan, en general, con bastantes apoyos formales, estas se han propuesto objetivos y sobre todo acciones relacionadas con el acceso a recursos, en su gran mayoría, para la persona con DI.

Esto nos sugiere, coincidiendo con diversos autores y autoras (Aznar & Castañon, 2005; Browne & Bramston, 1998; Giné, 2000; Summers et al., 2005), que las familias perciben el acceso y la disponibilidad de recursos familiares y para la persona con DI como una de las variables que contribuye a la mejora de su CdV. En concreto, que la persona con DI cuente con apoyos de servicios (educativos, de empleo, de tiempo libre, residenciales…), según diversos autores y autoras (Chou et al., 2007; Werner et al., 2009), contribuye a normalizar su vida y mejorar su CdV, lo que, a su vez, impacta positivamente en el resto de miembros de la familia.

Por último, la formación de las profesionales- Trabajadoras Sociales- y su labor en un servicio tradicionalmente focalizado en facilitar y coordinar recursos y apoyos, posiblemente hayan contribuido a que las familias se propongan acciones directamente relacionadas con el acceso a recursos.

Esto nos sugiere que, quizá el programa ayude a identificar, a articular, dar sentido y a hacer que los apoyos formales de la familia sean más congruentes.

e) Nivel de discapacidad

En el programa han participado personas con distintos niveles de discapacidad. El análisis de los datos obtenidos nos permite afirmar que, en líneas generales, las familias que han obtenido un mayor beneficio de su participación en el programa han sido aquellas con hijos e hijas con niveles inferiores de discapacidad.

Como comentábamos anteriormente, el programa exige cierto nivel de participación del conjunto de la familia. Las personas con DI con un nivel de discapacidad inferior, con mayores niveles de autonomía, independencia, han participado de forma más activa en el programa, lo que puede haber facilitado una participación más activa y comprometida en la dinámica en el programa.

De hecho, uno de los aspectos mejor valorados por las familias ha sido precisamente este, la participación de la persona con DI. Esto nos lleva a pensar que otro de los retos del programa y de los y las profesionales es el de adaptarse y facilitar procesos de participación a aquellas familias con hijos e hijas con mayores niveles de discapacidad, de modo que estas familias puedan beneficiarse del programa al mismo nivel que el resto de las familias.

Familias, preocupaciones y prioridades

El programa ha permitido identificar los aspectos importantes para las familias, sus fortalezas, preocupaciones y prioridades. Aspectos que, en gran medida, hemos podido relacionar con 4 dimensiones de CdVF- Bienestar emocional, Interacción familiar, Salud y Organización y habilidades parentales- y con 6 núcleos de contenido- estabilidad emocional, relaciones intrafamiliares, comunicación intrafamiliar, salud (física y metal) de la persona con DI, planificación para el futuro y organización en el hogar y reparto de roles-.

a) Lo importante para las familias

Son diversos los aspectos que les importan a las familias, aunque las relaciones intrafamiliares, la salud de la persona con DI y la planificación para el futuro, destacan por encima de los demás, coincidiendo con los resultados de diversos estudios en CdVF (Brown et al., 2010; Petrowski et al., 2008; Werner et al., 2009), en los que las altas puntuaciones de las escalas indican que todas las dimensiones son importantes para las familias, y en concreto, las dimensiones de interacción y relaciones familiares, y salud. Aspectos que diversos autores y autoras (Cunningham, 2000; Chou et al., 2007; Jokinen, 2006) han identificado como variables importantes en la predicción de la CdVF.

Las familias perciben una buena cohesión familiar y valoran de forma positiva las relaciones entre los distintos miembros de la familia. Parece que los y las profesionales han seleccionado familias con cierto nivel de cohesión, con un buen nivel de funcionamiento familiar y con un interés claro en reforzar este aspecto, lo que posiblemente haya facilitado la puesta en práctica del programa que, como comentábamos, es exigente en cuanto al compromiso de participación y a un funcionamiento familiar que permita llegar a consensos.

Referente a esto, y como veremos más adelante, tanto familias como profesionales coinciden en que el programa impacta principalmente en la interacción familiar, mejorando las relaciones y la comunicación.

Para las familias también es importante que la persona con DI goce de una buena salud. Diversos estudios (Beachcenter, s.f; Cunningham, 2000; Martínez et al., 2012) coinciden en esto y sugieren que la CdV percibida por la familia está estrechamente relacionada con la CdV del familiar con DI. Sin embargo, como veremos más adelante, son pocas las familias que se plantean acciones y objetivos relacionados con la salud de su familiar con DI. Algunas razones que estarían explicándolo guardarían relación con el hecho de que vivimos en un contexto social en el que el acceso al sistema de salud y su protección están garantizados.

La planificación para el futuro también es uno de los aspectos más importantes para las familias. Como veremos a continuación, este aspecto también aparece como una de sus mayores preocupaciones, lo que es coincidente con los hallazgos de diferentes estudios revisados en el marco teórico de esta investigación (Chou et al., 2009a; Reilly & Conliffe, 2002; Schippers & Boheemen, 2009). Las familias, se han propuesto objetivos y acciones relacionados con la planificación del futuro del familiar con DI buscando soluciones, principalmente, a través del acceso a recursosy servicios/profesionales que les ayuden a elaborar planes de futuro. .

b) Las familias y sus fortalezas

Para las familias su mayor fortaleza son las relaciones intrafamiliares, seguido de la organización y las habilidades parentales.

En este sentido, como señalábamos anteriormente, diversos autores y autoras (Petrowski et al., 2008) señalan que las familias se sienten especialmente satisfechas con las relaciones e interacciones familiares, sobre todo cuando van acompañadas de co-responsabilidad, es decir, cuando en la familia las responsabilidades son compartidas sobre todo con la figura paterna, lo cual contribuye a que la percepción del nivel de CdVF sea mayor.

c) Las preocupaciones familiares

A las familias les preocupan las relaciones intrafamiliares y la organización y el reparto de roles.

Parece, por lo tanto, que las preocupaciones familiares se corresponden con las preocupaciones de las cuidadoras principales, lo cual indica que el género de la cuidadora principal ha sido una variable determinante en el programa, marcando, probablemente, el transcurso del mismo desde principio a fin. En relación a esto, recordar que en apartados anteriores, señalábamos la relación entre los niveles altos de estrés en las mujeres y la

disminución de su CdV por sobrecarga en las tareas del cuidado familiar y de una posible correlación entre la co-responsabilidad y la satisfacción con las relaciones familiares.

Por otro lado, esto nos sugiere que el programa ha facilitado a la familia, en general, sacar a la luz preocupaciones y necesidades que en otros contextos, espacios, no hubiesen sido exteriorizados, dando voz, en concreto, a las preocupaciones de las mujeres. Lo que de nuevo nos acerca a la hipótesis de si son las mujeres las que más se han beneficiado del programa.

d) Prioridades familiares y acciones de mejora

En base a los planes de mejora familiar, podemos decir que las familias, principalmente, se han propuesto objetivos relacionados con la organización en el hogar y el reparto de roles, con la autonomía y la vida independiente de la persona con DI y con la comunicación intrafamiliar, y acciones relacionadas también con estos aspectos, pero sobre todo con el acceso a recursos para la persona con DI. Aunque en la mayoría de las familias se han planificado objetivos y acciones dirigidas al conjunto de la familia, en algunos casos los planes se han focalizado hacía la persona con DI y hacía la madre. Las familias más exitosas han elaborado planes de mejora familiar con objetivos y acciones concretas dirigidas a todos los miembros de la familia. Esto nos remite a varias cuestiones.

La primera tiene que ver de nuevo con el rol de género. El hecho de que las familias propongan planes con el objetivo de mejorar la organización en el hogar y el reparto de roles nos remite a la idea de que los objetivos responden a la preocupación principal de las cuidadoras principales, es decir, con la necesidad de compartir las responsabilidades y cuidados de la familia con el resto y, principalmente, con la figura paterna. Unido a esto, encontramos que algunas familias han focalizado sus planes en la figura materna/mujer, en contraste con la figura paterna para la que, en ocasiones, no se ha planificado ninguna acción concreta. Esto nos sugiere que una de las labores de los y las profesionales en el programa podría ser la de distribuir las “cargas” entre todos los miembros de la familia, evitando que la madre, de nuevo, experimente una sobrecarga en sus funciones y “tareas”, y nos ayuda a reafirmarnos en la idea de que el programa ha sido beneficioso para las mujeres.

La segunda, tiene que ver con que las familias se hayan propuesto acciones en su gran mayoría relacionadas con el acceso a recursos. Esto nos remite de nuevo a dos ideas, la primera es que las familias perciben el apoyo de servicios/apoyo profesional, tanto para la familia como para la persona con DI, como una variable que contribuye a mejorar su CdVF. Esta idea de acceder a recursos para conseguir objetivos relacionados con las distintas dimensiones de CdVF, coincide

con lo que se propone en el modelo de CdVF de Zuna et al. (2009, 2010) que, como veíamos en el capítulo 1, habla de la CdVF como el resultado de un proceso dinámico con múltiples factores interactivos (características y dinámicas familiares e individuales y factores de actuación de servicios y programas a nivel individual y familiar) que es experimentado individualmente y definido por la familia y sus miembros; Y la segunda, tiene que ver con el perfil de los y las profesionales que, como comentábamos antes, es posible que hayan orientado a las familias en esta dirección.

La tercera cuestión, relacionada con la anterior, tiene que ver con que en la mayoría de los casos las acciones hayan estado dirigidas hacía la persona con DI, lo que concuerda con la idea de que la CdV del hijo o hija con DI impacta directamente en la CdVF.

En relación a esto, las familias han propuesto acciones relacionadas con el acceso a servicios con el objetivo de que el hijo o hija con DI desarrolle su autonomía/vida independiente. Muy posiblemente, esto sea debido a que, como informan numerosos estudios revisados en esta tesis doctoral (Córdoba et al., 2007; Chou et al., 2009b), los apoyos formales contribuyen a normalizar la vida de las personas con DI, aumentando las expectativas de la familia a construir proyectos vitales independientes. Existe, en consecuencia, una relación directa entre la CdV de la persona con DI y la CdV familiar.

Por último, comentar que algunas dimensiones de CdVF, a pesar de haber aparecido entre las preocupaciones familiares, apenas se han trabajado, como es el caso de la dimensión Bienestar emocional que aparece entre las preocupaciones de varias de las familias (4 de 13 familias). Esta dimensión, como comentábamos en el apartado de resultados, es una dimensión más transversal y con un sentido más amplio, lo que, por un lado, puede entrañar mayores dificultades a la hora de formular objetivos y acciones concretas y, por otro lado, es probable que la percepción de la familia sobre su bienestar emocional mejore como consecuencia de la mejora de otras dimensiones de la CdVF.

Impacto del programa en la CdVF

Tanto familias como profesionales están de acuerdo en que el programa ha tenido impacto en la CdV de las familias. Las familias y las personas con DI valoran de forma positiva su participación en el programa y consideran que ha impactado bastante en su CdVF, mejorando, principalmente, sus interacciones familiares- relaciones y comunicación-. Esta valoración coincide con la de los y las profesionales que señalan que el impacto se ha dado principalmente en la comunicación familiar. Impacto que según profesionales y familias se

debe, en gran parte, a la propia filosofía del programa que ha permitido juntar a la familia, creando un espacio nuevo en el que poder hablar y escucharse decir cosas que en otros espacios y sin la figura de la profesional/testigo no hubiesen salido a la luz.

Las altas puntuaciones de las escalas informan de que las familias se perciben con una buena CdVF, coincidiendo con diversos estudios (Cunningham, 2000; Martínez, Fernández, & Orcasitas, 2012; Steel et al., 2011) que afirman, en contraposición con la imagen estereotipada que presupone una negativa calidad de vida en las familias por el hecho de tener un miembro con discapacidad, que las familias se perciben con una aceptable calidad de vida.

De acuerdo con los resultados de diversos estudios (Clark et al., 2013; Rillota et al., 2012), descritos y analizados en el marco teórico, las familias han mostrado satisfacción con todas las dimensiones de CdVF aunque, en general, las dimensiones que mejores resultados han obtenido- Bienestar emocional, Acomodación, Interacción familiar y Organización y habilidades parentales-, son dimensiones que podemos relacionar con el concepto de CdVF interna (Brown et al., 2010) definido en el capítulo 1. Esto significa que las familias se muestran más satisfechas con aquellos aspectos que dependen directamente de ellas, de las relaciones que establecen dentro del núcleo familiar, de sus dinámicas… y se muestran menos satisfechas con los aspectos relacionados con la CdVF externa (Brown et al, 2010), es decir, con los aspectos que no dependen directamente de ellas, que se escapan, en cierta medida, de su control, como los apoyos que proporcionan otras personas, servicios,… Como comentábamos en el marco teórico, quizá resulte más complicado "criticar" y valorar de forma negativa aquellos aspectos directamente relacionados con nuestra forma de hacer y de los que, en consecuencia, nos sentimos directamente responsables.

Los resultados de las escalas de CdVF-E+18, en el pre-test y en el post-test, se mantienen regulares. Esto nos sugiere que, aunque la escala si mide el impacto, no parece que sea sensible a los cambios realizados por las familias en el año de duración del programa.

Variables que pueden influir en los resultados del programa

Identificamos algunas variables- individuales, de la unidad familiar, y relacionadas con la actuación de servicios y programas- que parecen haber influido en los resultados del programa.

a) Variables individuales

- Nivel de discapacidad del familiar con DI

El programa ha tenido un mayor éxito en aquellas familias con hijos e hijas con un nivel de discapacidad inferior.

Como comentábamos en apartados anteriores, el programa requiere de cierto nivel de participación y, en este sentido, las personas con DI con un nivel de discapacidad menor han podido participar de forma más activa en el programa, facilitando la dinámica del mismo.

- Edad de la persona con DI

Una de las variables que parecen justificar el éxito del programa en las familias es la edad de las personas con DI. El programa ha tenido un mayor éxito en las familias con hijos e hijas con DI jóvenes, de entre 20 y 35 años, que, como comentábamos en apartados anteriores, se encuentran en un momento de cambio, de transición.

En relación a esto, un programa que durante un tiempo definido ayuda a la familia a clarificar sus prioridades y a establecer un plan de acción con objetivos concretos y en el marco de un proceso en el que se recoge la perspectiva de todos los miembros, resulta especialmente pertinente a la hora de trabajar en base a las preocupaciones derivadas de los procesos de transición.

El programa, en este sentido, ofrece un espacio en el que poder identificar las nuevas necesidades que surgen en la familia, nuevas dinámicas, formas de interacción,… y ofrece la oportunidad de que la persona con DI participe junto al resto de la familia- aspecto que como hemos visto han valorado de forma muy positiva- hablando, escuchando, opinando y tomando decisiones de forma conjunta.

- Edad de los cuidadores principales

Unido a lo anterior, el programa ha tenido más éxito en las familias en las que los cuidadores y cuidadoras principales no superan los 65 años de edad.

Recordemos que algunos y algunas profesionales han insistido en las dificultades vividas a lo largo del proceso, como consecuencia de la edad avanzada de las cuidadoras principales e insistían en la necesidad de dedicar más tiempo a estas familias. Además, los y las profesionales insisten en que cada vez se encuentran con más casos de familias con cuidadoras principales mayores y precisamente estas familias, según diversos autores y autoras (Chou et

al, 2007), presentan niveles inferiores de CdVF debido a la falta de apoyos formales e informales y a la preocupación por el futuro de la persona con DI, entre otras cuestiones.

Las familias más mayores suponen, por lo tanto, un reto para el programa y para afrontarlo, tanto los y las profesionales como el propio programa deberán de adaptarse, facilitando el proceso a las familias más mayores, realizando ajustes en los tiempos, fases, herramientas…de manera que las familias más mayores puedan beneficiarse del programa al mismo nivel que las familias más jóvenes.

- Género: Mujer cuidadora principal

El género aparece como una de las variables más importantes en el programa. Las distintas fases del programa han estado "marcadas" por el rol de la mujer/madre en el cuidado familiar y las preocupaciones y necesidades derivadas del mismo. Los planes de mejora familiar responden, principalmente, a las preocupaciones de la figura materna, impactando de forma positiva en su CdV individual y, en consecuencia, en la CdV de la familia en su conjunto.

El espacio de participación, de diálogo que crea el programa, ha permitido que las mujeres/madres hablen de sus aquellos aspectos- falta de co-responsabilidad, reparto de tareas- que influyen de forma negativa en su CdV individual y en su percepción de la CdVF.

b) Variables de la unidad familiar

- Familias en proceso de transición, cambio

El programa ha tenido mayor éxito en aquellas familias que se encuentran en un momento de cambio, de adaptación a algún suceso (edad, situaciones estresantes,…) y que a consecuencia de esto, están viviendo un momento de incertidumbre en el que surgen nuevas necesidades en el núcleo familiar.

En este sentido, el programa ofrece un espacio de diálogo que permite a la familia hablar de sus nuevas preocupaciones de forma ordenada e iniciar nuevos cursos de acción, consensuadas, estableciendo nuevas dinámicas dentro del núcleo familiar.

- Participación de toda la familia, incluida la persona con DI.

Juntar a toda la familia genera un espacio de diálogo que ayuda a identificar y a hacer compatibles las necesidades de cada miembro de la unidad familiar. Las familias valoran la participación de la persona con DI y la oportunidad de abordar cuestiones que les preocupan

como familia pero que no encuentran el momento de tratarlas y valoran que esto les ayuda a sentirse más competentes como familia.

Los y las profesionales enfatizan que juntar a todos los miembros de la familia, incluida la persona con DI, contribuye, por un lado, a mejorar la comprensión del funcionamiento familiar ya que se muestran las formas que la familia tiene de relacionarse, plantear los temas y tomar decisiones. Y, por otro lado, ayuda a que las propuestas de acción o la toma de decisiones que se vayan planteando sean más ajustadas a la situación familiar y puedan ser contrastadas desde el principio. Esto incrementa sus posibilidades de éxito (Martínez et al., 2016b).

- Red de apoyo familiar

La red de apoyos- formales e informales- ha jugado un papel principal en el transcurso del programa. Podemos relacionar el acceso a recursos con una mejor percepción de la CdVF. En este sentido, el programa no solo ha ayudado a las familias en la configuración de redes de apoyo, sino que ha ayudado a las familias a identificar, ordenar y dar sentido a los apoyos.

c) Variables relacionadas con la actuación de servicios y programas

- Servicio, perfil profesional y selección de las familias

Implementar el programa en un servicio centrado en la atención a las familias y la experiencia de los y las profesionales en el trabajo con las mismas facilita el proceso de intervención a través del programa.

Un aspecto que ha influido en el éxito del programa es que los y las profesionales conozcan a las familias o a alguno de los miembros de las mismas. La relación de confianza y el vínculo creado durante años facilita, según los y las profesionales, la intervención en el proceso. La familia `se desnuda´ y habla de sus preocupaciones con mayor facilidad. Por otro lado, el conocer la situación de las familias, su historia y las necesidades actuales de las mismas parecen ayudar también en la identificación de aquellas familias que pudieran beneficiarse del programa, aspecto que quizá haya influido en la fidelidad de las familias- de las 14 familias que iniciaron su participación en el programa solo una lo abandonó en la primera fase del mismo-, aunque cebe señalar que no disponemos de evidencias de que el programa funcione peor en familias “no conocidas”.

Los y las profesionales, por su parte, han seleccionado familias con demandas concretas, lo que facilita el proceso, facilitando la elaboración de propuestas de acción y asegurando el éxito del mismo.

- Un proceso sistemático en un tiempo delimitado

El que el programa se haya implementado durante un tiempo delimitado, en concreto durante un año, la planificación del programa en sesiones, el uso en ese proceso de las herramientas del programa de forma rigurosa y la realización de actividades en la secuencia que este establece, hacen que el programa sea más sistemático. Esta sistematicidad, entendida y compartida con las familias, hace que las probabilidades de éxito del programa aumenten.

Por otro lado, plantear objetivos y acciones en un tiempo delimitado facilita el que las familias visualicen el final, los resultados, y esto, el visualizar los logros y poder valorarlos, es un factor de éxito a tener en cuenta a la hora de implementar programas de este tipo.

- Objetivos y acciones concretas y basadas en el acceso a recursos

Proponer acciones concretas y a corto plazo, relacionadas con el acceso a recursos para la persona con DI, es uno de los elemento clave para el éxito del programa.

Por un lado, proponerse acciones concretas y a corto plazo, ayuda a que las familias visualicen el logro de sus objetivos, lo que, sin duda, hace que la familia desarrolle un sentimiento de control, empoderamiento.

Por otro lado, como comentábamos en apartados anteriores, el acceso a recursos está directamente relacionado con la mejora de la CdVF, influyendo de forma directa, como hemos visto en el modelo de Zuna et al. (2009, 2010), en otras variables individuales y de la unidad familiar. Disponer del apoyo de servicios y de profesionales, facilita, como hemos ido viendo a lo largo de la tesis, la vida normalizada, menos dependiente de la persona con DI, facilita el que los distintos miembros de la familia puedan llevar a cabo proyectos vitales individuales y reporta seguridad de cara al futuro.

Por último, el programa ayuda a articular de forma ordenada los apoyos, dando sentido a la red de apoyos de la familia.

- La presencia de un o una profesional de apoyo, 'testigo´.

El espacio de encuentro que se genera con un 'testigo' -el o la profesional de apoyo- en un diálogo ordenado, ayuda a la familia a sentirse acompañada y a 'activarse'. Presentarse personalmente frente a un tercero en el grupo familiar, cuando esto ha sido consentido, facilita la puesta en escena de nuevos diálogos y discursos. Diálogos que remitirán a unos contenidos de interés y apuntarán algunas maneras relacionales nuevas. Las familias valoran

que hacer ese proceso con un o una profesional de apoyo ayuda a escucharse y a asumir compromisos.

- Prácticas de apoyo

Los y las profesionales identifican en sus intervenciones, principalmente, el uso de estrategias de tipo relacional, como la escucha activa, la empatía, el afecto… y también, aunque en menor medida, identifican algunas estrategias participativas, como realizar dinámicas que ayuden a poner en práctica nuevas habilidades o compartir información.

Como comentábamos en el capítulo 2 del marco teórico, en el enfoque centrado en la familia, se pueden identificar dos importantes componentes relacionados con el estilo de apoyo profesional que contribuyen al empoderamiento de las familias (Dunst & Dempsey, 2007). Ambas prácticas son necesarias, aunque diversos estudios (Espe-Sherwindt, 2008; Humphries & Dunst, 2003) señalan el uso de prácticas participativas como la clave de la intervención centrada en la familia, por su mayor impacto en la satisfacción, autoeficacia, confianza, competencia, bienestar y disfrute de la parentalidad.

En consonancia con esto, Dunst (2002) informa de que los y las profesionales hacen un mejor y mayor uso de las prácticas relacionales, lo que coincide con lo que los y las profesionales participantes en este estudio respondían cuando se les preguntaba por esto, identificando, en la mayoría de los casos, el uso de prácticas relacionales, señalando su uso como algo habitual. En cuanto a las participativas, tras el relato de los y las profesionales y de las observaciones realizadas, hemos podido identificar que, en algunos casos, y coincidiendo, además, con los y las profesionales que han acompañado a las familias “exitosas”, si se han hecho uso de prácticas participativas, aunque no de una forma consciente. Esto nos sugiere que sería necesario investigar más sobre este tipo de prácticas, identificando algunas prácticas participativas concretas que sirviesen como modelo de cara a ponerlas en práctica.

En relación a esto, consideramos que el propio programa promueve este tipo de prácticas, proponiendo de forma explícita dinámicas concretas que buscan la activación familiar, promoviendo la toma de decisiones, la adquisición de nuevas habilidades… mediante la participación activa de las familias.

CONCLUSIONES, LIMITACIONES Y LÍNEAS DE FUTURO

Al comienzo de la Tesis hablábamos de la CdVF como un constructo complejo, con múltiples perspectivas y con fuertes implicaciones subjetivas, que requiere, además, de un profundo conocimiento de las relaciones humanas en un contexto tan complejo como significativo, como es la familia.

Esta complejidad, se refleja en la diversidad de estructuras conceptuales, en la falta de consensos al respecto y en el limitado número de estudios que avalan la aplicación de prácticas orientadas hacia la CdVF.

En esta Tesis Doctoral procedíamos a describir, analizar y evaluar la implementación e impacto de un programa de CdVF en 13 familias con hijos e hijas con DI, y previamente elaborábamos un marco de referencia que ayudase en la comprensión del concepto de CdVF y su relevancia a la hora de definir un modelo teórico que sirva de guía para apoyar a las familias en la mejora de su CdVF.

A lo largo de la Tesis Doctoral, hemos ido avanzando en nuestras conclusiones mediante las síntesis realizadas en los distintos capítulos. De modo que, a continuación, adoptamos una perspectiva global, recogiendo las grandes *conclusiones* de esta investigación.

1. El concepto de CdVF, es complejo, las múltiples perspectivas y las fuertes implicaciones subjetivas dificultan su comprensión.
2. Por otro lado, esta diversidad nos permiten integrar distintas perspectivas y dimensiones y avanzar hacia el consenso.
3. Las familias constituyen el apoyo principal para la persona con DI. La realidad indica que un alto porcentaje de personas con DI conviven en el núcleo familiar durante toda su vida.

4. Hablar de CdVF requiere de un conocimiento sobre las relaciones que se desarrollan en el contexto familiar.

    - Esto requiere, en primer lugar, alejarse de las concepciones tradicionales de familia, situándonos ante la imposibilidad de utilizar modelos prefijados, ampliando nuestras perspectivas y abogando por la conveniencia de que la familia se defina a sí misma.

    - En segundo lugar, tendremos que identificar la estructura del sistema familiar, sus pautas de interacción y relaciones familiares, y también sus interacciones y relaciones con sus entornos cotidianos, sin olvidar que las experiencias de cualquier miembro de la familia afectan a los otros miembros.

5. Estas interacciones de las que venimos hablando, informan de la necesidad de abordar la CdVF en torno a dos ejes, individual y familiar, teniendo en cuenta que ambos interactúan a la hora de predecir y explicar la CdVF.

6. De hecho, tanto las dimensiones como las variables determinantes de la CdVF identificadas en la literatura- individuales, de la unidad familiar y relacionadas con la actuación de servicios y programas-, interactúan entre sí de forma compleja, tal y como recogen Zuna et al. (2009, 2010), en un modelo teórico que unifica conceptos y ordena y describe la estructura de la CdVF tanto en la teoría como en la práctica.

7. Por lo tanto, en consonancia con este modelo, entendemos la CdVF como el resultado de un proceso dinámico con múltiples factores interactivos que es experimentado individualmente y definido por la familia y sus miembros.

8. En la práctica, en relación con lo anterior, el Modelo Centrado en la Familia, habla de la CdVF como resultado de un proceso de capacitación/empoderamiento familiar, de modo que la intervención orientada a la mejora de la CdVF desde los servicios de apoyo a personas con discapacidad y sus familias, podría desarrollarse desde esta perspectiva.

9. Desde esta perspectiva centrada en la familia, las preocupaciones y prioridades, las habilidades e intereses de los distintos miembros de la familia, y los apoyos y recursos, se configuran como un conjunto de engranajes entrelazados en el que las prácticas de apoyo para la capacitación/empoderamiento, son el mecanismo necesario para ordenar los engranajes y asegurar el funcionamiento de todas las partes del sistema familiar.

10. En este sentido, la intervención orientada desde esta perspectiva requiere identificar las preocupaciones y prioridades familiares, las habilidades e intereses de los miembros de la familia, los apoyos y recursos de la familia y utilizar prácticas relacionales y participativas que capaciten/empoderen a las familias.
11. Por lo tanto, orientar la intervención desde el MCF implica.
    - Considerar y buscar la implicación de toda la familia.
    - Mejorar los resultados de la familia en todas las dimensiones.
    - Mejorar los resultados familiares que tienen que ver con el aprendizaje de nuevas acciones que hacen que la familia pueda abordar sus dificultades y preocupaciones, lo que supone un proceso de empoderamiento y capacitación de la familia en su conjunto.
    - Ajustar la perspectiva que tiene la familia con relación a las dificultades o necesidades.
12. Este modelo, el MCF, es un modelo en desarrollo. Las evidencias indican que tanto profesionales como familias valoran su impacto de forma positiva, aunque aún su desarrollo a nivel práctico es escaso, debido, en parte, a algunas barreras estructurales de las propias organizaciones (falta de tiempo, de recursos humanos y materiales), debido a la brecha entre la investigación y la práctica, a la falta de formación al respecto y a algunas actitudes profesionales, consecuencia de esto.
13. La implementación del modelo, por lo tanto, supone un esfuerzo por parte de los servicios para la eliminación de algunas de estas barreras y supone proporcionar formación al respecto. Lo que tendría como consecuencia, un cambio progresivo en las creencias y actitudes de los y las profesionales.
14. De la descripción, análisis y evaluación de la implementación e impacto del `Programa de Apoyo para la Calidad de Vida Familiar´, que tiene como base la perspectiva centrada en la familia, llegamos a las siguientes conclusiones.
    - Las familias son diversas y las propuestas de autodefinición familiar resultan adecuadas para responder, precisamente, a esa diversidad.
    - El programa puede ser de gran utilidad o tener mayor impacto en aquellas familias con necesidades derivadas de una situación de reajuste o adaptación familiar.

- En relación a lo anterior, es importante considerar la perspectiva de familia en las distintas etapas vitales de la persona con DI.
- Las familias, pasan por momentos de cambio, de adaptación a algún suceso, muchas veces derivados de la edad (de madres, padres y de la persona con DI). De estos momentos de transición surgen nuevas necesidades que en ocasiones derivan en estrés, miedo, preocupación e incertidumbre.
- Trabajar con la familia en el caso de personas adultas con DI, no supone excluir sino complementar otro tipo de procesos importantes, como puede ser la intervención orientada desde la PCP.
- El rol de la mujer cuidadora requiere una especial atención desde los servicios y programas. La carga del cuidado familiar recae en las mujeres, en la mayoría de los casos en la figura materna, que debido a la responsabilidad, en muchos casos no compartida, ve limitados distintos aspectos de su vida, como sus relaciones sociales, y experimenta niveles bajos de CdVF. Debemos de pensar en que esta feminización del cuidado, forma parte de una problemática social que deriva en desigualdad.
- La red de apoyos, informales/naturales y formales, es una de las variables más importantes en la CdVF. La calidad y cantidad de la oferta de servicios son importantes en la mejora de la CdV de la familia, puesto que impacta de forma positiva en los distintos aspectos de la misma.
- En relación a los apoyos formales, el programa, ayuda a ordenar e integrar de forma coherente los apoyos y recursos de las familias, haciendo que los apoyos sean más congruentes.
- Juntar a toda la familia genera un espacio de diálogo que ayuda a identificar y a hacer compatibles las necesidades de cada miembro de la unidad familiar.
- Poder hablar de las preocupaciones y establecer cursos de acción partiendo de las fortalezas familiares, hace que las familias se perciban más competentes.
- A las familias les preocupan las relaciones intrafamiliares, la organización en el hogar y el reparto de roles entre los distintos miembros de la familia, es decir, la co-responsabilidad en el cuidado familiar y la planificación para el futuro de la persona con DI.

- Para los y las profesionales, juntar a toda la familia mejora la comprensión del funcionamiento familiar, ayuda a comprender sus interacciones y formas de relacionarse, plantear temas y tomar decisiones ajustadas y consensuadas.
- Las familias valoran de forma positiva la participación de toda la familia y en concreto, la participación de la persona con DI.
- El programa exige que la familia comprenda el objetivo del mismo. También requiere compromiso, cierto nivel de participación y cohesión familiar para poder llegar a consensos.
- Desarrollar un proceso sistemático en un tiempo delimitado permite a las familias asumir el compromiso del programa y dar un marco a sus expectativas de cambio.
- El espacio de encuentro que se genera con un o una profesional `testigo´, en un diálogo ordenado, ayuda a la familia a sentirse acompañada y a `activarse´. Este espacio consentido, ayuda a generar diálogo y discurso, propiciando que se pongan en evidencia temas que en otros espacios no hubiesen salido, ayudando a las familias a escucharse decir algunas cosas y a asumir compromisos.
- Todo esto, impacta positivamente en la CdVF, principalmente, en las interacciones familiares, mejorando las relaciones y la comunicación entre los distintos miembros de la familia.

15. El programa y los y las profesionales deben de afrontar algunos retos:
    - Adaptar los procesos- realizar ajustes metodológicos, en los tiempos, herramientas…- y las expectativas a la situación y preocupaciones de las familias más mayores, de forma que estas puedan beneficiarse del programa al mismo nivel que las familias más jóvenes.
    - Al igual que en el punto anterior, el programa debe de adaptarse y facilitar procesos de participación en aquellas familias con hijos e hijas con niveles mayores de discapacidad.
    - Los y las profesionales deben de asumir su función a la hora de distribuir las tareas entre todos los miembros de la familia, evitando que la familia focalice todas las tareas en un mismo miembro evitando la sobrecarga de tareas y funciones, que generalmente recaen en la mujer, cuidadora principal.

- El programa se debe de aplicar de forma rigurosa, es decir, realizando todas las fases del programa y utilizando todas las herramientas e instrumentos siguiendo las instrucciones detalladas en el mismo. La implementación sistemática y rigurosa del programa facilita el proceso y el éxito (impacto) del programa.

- Trabajar con elementos visuales en las sesiones y compartir los materiales con las familias puede facilitar el proceso. Utilizar elementos visuales (sacar una foto a la familia para devolver imagen positiva), que las familias puedan cumplimentar los materiales junto a la profesional (poner en medio de la mesa una cartulina y dibujar el ecomapa) y que compartir el material con las familias (que dispongan de una copia de los materiales, por ejemplo, del Plan de Mejora Familiar, y puedan llevárselo a casa), facilita la realización de las acciones acordadas, pudiendo consultarlas, recordarlas y revisarlas, en el caso de considerarlo necesario, y ayuda a la familia a mantener los compromisos adquiridos en el programa.

Tras presentar las conclusiones, consideramos pertinente señalar las *limitaciones* de la presente Tesis Doctoral.

En relación a esto, identificamos algunas limitaciones o puntos débiles relacionados con el diseño y el proceso de recogida de información.

Una de las limitaciones tiene que ver con el desarrollo del estudio en paralelo al propio proceso de implementación del programa, lo cual ha limitado las posibilidades de indagar con mayor profundidad en algunos aspectos relacionados con algunas de las variables, como por ejemplo, el rol de la cuidadora principal en la familia. Esto tiene que ver, en cierto modo, con el propio proceso seguido en el proyecto de elaboración e implementación del programa, que adquiere un enfoque metodológico de investigación-acción participativa, que permite acercarse a la realidad concreta, pero a su vez, implica una recogida de información quizá menos sistemática, sin planificación previa, lo cual no nos ha permitido diseñar ni utilizar herramientas directas (cuestionarios…), con las que recoger información sobre algunos aspectos que han ido surgiendo a lo largo del proceso y que resultan de interés para la investigación.

Otra limitación tiene que ver con la recogida y tratamiento de la información. El hecho de que una parte de la información provenga de los propios instrumentos del programa -de carácter abierto y cualitativo-, y donde hemos apreciado diferencias en la forma de registro de dicha información (niveles de desarrollo y concreción…), ha podido suponer que, en ocasiones, hayamos tenido que interpretar o inferir algunos datos a la hora de categorizarlos. De todas

formas, hemos buscado limitar este sesgo con el contraste y devolución a los y las profesionales de la información y del conocimiento de las familias, producto del trabajo en los seminarios y la observación.

Otra limitación, ha tenido que ver con la falta de propuestas de intervención y de experiencias prácticas, lo que ha impedido comparar los resultados obtenidos en el estudio con los de otros estudios de similares características.

Por último, hemos podido identificar algunas cuestiones que podrían considerarse en *futuras investigaciones.*

En primer lugar, el `Programa de Apoyo a la Calidad de Vida Familiar´, tras su implementación con las 13 familias, ha sido mejorado (CD; Anexo 12), sobre todo en lo referente a las herramientas del programa, editado y publicado. A día de hoy, Gorabide, sigue implementándolo y ha pasado a formar parte de su cartera de servicios. Esto significa que el programa ha causado impacto en el servicio, y que existe un interés tanto por parte de las familias como de los y las profesionales. Desde el equipo de investigación, se sigue realizando un seguimiento del mismo, celebrando algunos seminarios, que nos permiten seguir recogiendo las percepciones de familias y profesionales, y que nos lleva a pensar en la necesidad de dar un paso más, de cara a que el programa pueda consolidarse, incluso generalizarse, y para ello, creemos que debemos de investigar sobre uno de los aspectos fundamentales del MCF, el estilo de apoyo que proporciona el o la profesional, el cómo.

En las entrevistas, preguntábamos a los y las profesionales, de forma explícita, cómo lo hacían, qué estrategias utilizaban… pero el propio proceso de la Tesis, en concreto el tiempo del que hemos dispuesto, no nos ha permitido indagar más en estos aspectos ni realizar un análisis exhaustivo de los datos recogidos, por lo que consideramos que sería interesante contemplarlo en una futura investigación. Investigar sobre el perfil profesional, sobre las prácticas relacionales y participativas, sobre todo, sobre estas últimas de las cuales se sabe poco, y contribuir a su conceptualización y ejemplificación, proporcionando información y formación al respecto, y contribuyendo, en consecuencia, a eliminar algunas de las barreras que limitan el desarrollo de las prácticas centradas en la familia, podría ser un objetivo a valorar.

Por último, creemos que la figura de la cuidadora principal, el papel de la mujer en la familia, requiere una especial atención.

BIBLIOGRAFÍA

AAIDD (2011). *Discapacidad intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo* (11ª Edición). Madrid: Alianza.

Abberley, P. (1987). The concept of oppression and the development of social theory of disability, *Disability, Handicap & Society*, 2(1), 5-19.

Ajuwon, P.M & Brown, I. (2012). Family quality of life in Nigeria. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 61-70.

Ajuwon, P.M. (2012). A Study of Nigerian Families Who Have a Family Member with Down Syndrome. *Journal of Developmental Disabilities*, 18(2), 36-49.

Allen, R.I. & Petr, C.G. (1998). Rethinking family-centered practice. *American Journal of Orthopsychiatry*, 568(1), 4-15.

ADA (26 de julio de 1990). *American with Disabilities Act.* Recuperado de https://www.ada.gov/.

Andolfi, M. (1993). *Terapia Familiar. Un enfoque interaccional.* Barcelona: Paidós.

Angrosino, M. (2012). *Etnografía y observación participante en Investigación Cualitativa.* Madrid: Morata.

Arellano, A. & Peralta, F. (2015). El Enfoque Centrado en la Familia, en el campo de la discapacidad intelectual. ¿Cómo perciben los padres su relación con los profesionales? *Revista de Investigación Educativa*, 33(1), 119-132.

Arostegi, I. (2002). *Calidad de vida y retraso mental.* Bilbao: I.C.E- Universidad de Deusto.

Aznar A.S. & Castañon, D.G. (2012). Escala Latinoamericana de Calidad de Vida: Desarrollo, aplicaciones y resultados. *RCN*, 1(1), 11-27.

Aznar, A. S. & 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(10), 784-788.

Badia Corbella, M. (2005). Calidad de vida familiar: La familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral. *Intervención Psicosocial*, 14(3) 327-341.

Baker, B.L.; Blacher, J.; Crinc, K.A & Edelbrock, C. (2002). Behaviour problems and parenting stress in families of three-year-old children with and without developmental delays. *American Journal on Mental Retardation,* 107, 433-444.

Balcells, A.; Giné, C.; Guárdia, J. & Summers, J.A. (2011). Family quality of life: adpaptation to Spanish population of several family support questionnaires, *Journal Of Intellectual Disability Research,* 55(12), 1151-1163.

Barbour, R. (2013). *Los Grupos de Discusión en Investigación Cualitativa.* Madrid: Morata.

Barton, L. (1998). Sociología y Discapacidad: algunos temas nuevos. En Barton, L. (comp.) *Discapacidad y Sociedad* (pp. 19-33). Barcelona: Morata.

Beach Center on Disability (2012). *The Family Quality of Life Scale (FQOL). Measurement Instrument DataBase for the Social Sciencie.* University of Kansas: The Beach Center on Disabilities.

Beachcenter. (s.f.). *Family quality of life.* Recuperado el 12 de septiembre de 2012, de http://www.beachcenter.org.

Bertelli, M.; Bianco, A.; Rosi M.; Scuticcchio D. & Brown, I. (2011). Relationship between individual quality of life and family quality of life for people with intellectual disability living in Italy. *Journal of Intellectual Disability Research,* 55(12), 1136-1150.

Blacher, J. (2011). Transition to adulthood: Mental retardation, families, and culture. *American Journal on Mental Retardation,* 106, 173-188.

Boehm, T.L.; Carter, E.W. & Taylor, J.L. (2015). Family Quality of Life during the Transition to Adulthood for Individuals with Intellectual Disability and/or Autism Spectrum Disorders. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities,* 120(5), 395-411.

Bradley, V.J.; Ashbaugh J.W.; Blaney B.C. (1994). *Creating Individual Supports for People with Developmental Disabilities.* Baltimore: Brookes

Brickman, P.; Rabinowitz, V.; Karuza, J.; Coates, D.; Cohn, E. & Kidder, L. (1982). Models of helping and coping. *American Psychologist,* 37, 368-384.

Bronfenbrenner, U. (1975). Is Early Intervention effective? En Friedlander, B.Z; Sterritt, G.M & Kirk, G.E. (Eds.), *Exceptional infant: Vol 3. Assesment and intervention* (pp. 449-475). New York: Brunner/Mazel.

Bronfenbrenner, U. (1986). The ecology of the family as a context for human development. *Developmental Psychology,* 22, 723-742.

Bronfenbrenner, U. (2002). *La ecología del desarrollo humano: experimentos en entornos naturales y diseñados.* Barcelona: Paidós. (Trabajo original publicado en 1979).

Brown R.I.; Hong, K.; Shearer, J.; Wang, M. & Wang, S. (2010). En Kober, R. (Eds.), *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities. Social Indicators Research Series,* nº41. Spinger Sciencie+Business Media B.V.

Brown, I. & Brown, R.I. (2004a). Family Quality of Life as an area of study. En Turnbull, A., Brown, I. & Turnbull, H.R (Eds.), *Families and Persons with Mental Retardation and Quality of Life: International Perspective*, (pp. 3-10). Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation (AAMR).

Brown, I. & Brown, R.I. (2004b). Concepts for beginning study in Family Quality of life. En Turnbull, A., Brown, I. & Turnbull, H.R (Eds.), *Families and Persons with Mental Retardation and Quality of Life: International Perspective*, (pp. 3-10). Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation (AAMR).

Brown, I.; Anand, S.; Fung, W.L.; Isaacs, B. & Baum, N. (2003). Family Quality of Life: Canadian results From an International Study*. Journal of Developmental and Pshysical Disabilities*, 15(3), 207-230.

Brown, I., Brown, R. I., Baum, N. T., Isaacs, B. J., Myerscough, T., Neikrug, S., Roth, D., Shearer, J. y Wang, M. (2006a). *Family Quality of Life Survey: Main caregivers of people with intellectual disabilities* (trad. Fabián Sainz y Miguel Ángel Verdugo). Toronto, ON, Canadá: Surrey Place Centre.

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

Brown, I.; Galambos, D.; Poston, D.J. & Turnbull, A.P. (2007). Person centered and family centered support. En Brown, I. & Percy, M. (Eds.), *A comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities,* (pp. 351-361). Baltimore: Paul H. Brookes.

Brown, R.I. & Faragher, R.M. (2014). Emerging quality of life in the wider world. *Int Public Health J,* 6(2) 93-104.

Brown, R.I.; MacAdam-Crisp, J.; Wang, M. & Iarocci, G. (2006c). Family Quality of Life When There is a Child With a Developmental Disability. *Journal of Police and Practice in Intellectual Disabilities,* 3(4), 238-245.

Brown, W.; Pearl, L.F. & Carrasco, N. (1991). Evolving Models of Family-Centered Services in Neonatal Intesive Care. *CHC*, 20(1), 50-55.

Browne, G. & Bramston, P. (1998). Stress and the quality of life in the parents of young people with intellectual disabilities. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 5, 415-421.

Burton- Smith, R.; McVilly, K.; Yazbeck, M.; Parmenter, T. & Tsutsui, T. (2009). Quality of life of australian family carers: Implications for research, policy and practice. *Journal of Policy & Practice in Intellectual Disabilities,* 6(3), 189-198.

Cabrerizo, R. (2011). La realidad actual de la atención temprana en España. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad. Obtenido de, http://sid.usal.es/libros/discapacidad/26068/8-1/la-realidad-actual-de-la-atencion-temprana-en-espana.aspx.

Cagran, B.; Schmidt, M. & Brown, I. (2011). Assessment of the quality life in families with children who have intellectual and developmental disabilities in Slovenia*. Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1164-1175.

Calvo, M.I.; Verdugo, M.A. & Amor, A.M. (2016). La participación familias es un requisito imprescindible para la escuela inclusiva. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 10(1), 99-113.

Casado, D. (1991). *Panorámica de la Discapacidad.* Barcelona: INTRESS.

Cayo, L. & Lindón, L. (Dir.) (2016). La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad-2006/2016: Una década de Vigencia. *Colección Convención ONU nº18.* Madrid: Ediciones Cinca.

Céspedes, G.M. (2005). La nueva cultura de la discapacidad y los modelos de rehabilitación. *Revista Aquichan*, 1(5), 108-113.

Chou, Y.; Chiao, C. & Fu, L. (2011). Helath status, social support, and quality of life among family cares of adults with profound intellectual and multiple disabilities (PIMD) in Taiwan. *Journal of Intellectual & Developmental Disability ,* 36(1), 73-79.

Chou, Y.; Lin, L.; Chang, A. & Schalock, R. (2007). The Quality of Life of Family Caregivers of Adults with Intellectual Disabilities in Taiwan*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities,* 20, 200-210.

Chou, Y.C; Lee, Y.; Lin, L.; Kröger, T.; & Chang, A. (2009a). Older and younger family caregivers of adults with intellectual disability: Factors associated with future plans. *Intellectual and Developmental Disabilities ,* 47(4), 282-294.

Chou, Y.C; Pu, C.; Kroger, T. & Fu, L. (2010). Caring, employement and quality of life: Comparison of employen and nonemployed mothers of adults with intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities ,* 115(5), 406-420.

Chou, Y.C; Pu, C.; Lee, Y. & Kröger, L.L. (2009b). Effect of perceived stigmatisation on the quality of life among ageing female family carers: a comparison of carers of adults with intellecctual disability and carers of adults with mental illnes. *Journal of Intellectual Disability Research ,* 53(7), 654-664.

Clark, M.; Brown, R. & Karrapaya, R. (2012). An initial look at the quality of life of Malaysian families that include children with disabilities*. Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 45-60.

Clark, M.; Geake, R.; Smith, A.D.; Greiner, M. & Yost, E. (2013). The Quality of Life of Adults with Developmental Disabilities and Their Families in Calgary Canada: A Pilot Study. *International Journal of Social Science and Humanity*, 3(3), 296-299.

Córdoba, L.; Gómez, J. & Verdugo, M.A. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Pshychologica*, 7(2), 369-383.

Córdoba, L.; Mora, A.; Bedoya, A. & Verdugo, M. (2007). Familias de adultos con Discapacidad Intelectual en Cali, Colombia, desde el Modelo de Calidad de Vida. *Psykhe ,* 16(2), 29-42.

Córdoba, L.; Verdugo, M.A & Gómez, J. (2011). *Escala de Calidad de Vida Familiar para familias de personas con discapacidad. Manual. Adaptación para Colombia*. Salamanca, España: INICO, Universidad de Salamanca.

Cummins, R.A. (2002). *Vale ComQoL: Caveats to using the Commprensive Quality o Life Scale. Welcome: The Personal Wellbeing Index.* Recuperado el 26 de noviembre de 2016 de http://www.acqol.com.au/instruments/comqol-scale/comqol-scale-caveats.doc.

Cummins, R.A. (2003). Normative life satisfaction: Measurement issues and homeostatic model. *Social Indicators Research*, 64, 225-56.

Cunningham, C.C. (2000). Familias de niños con Síndrome de Down. En Verdugo, M.A. (Ed.), *Familias y Discapacidad Intelectual. Colección FEAPS,* nº 2. Madrid: FEAPS.

Daunt, P. (1991). *Meeting Disability: A European Response*. Londres, Cassell Educational.

Davis, K. & Gavidia-Payne, S. (2009). The impact of child, family and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities, *Journal of Intellectual & Developmental Disability,* 34(2), 153-162.

Dempsey, I. & Dunst, C.J. (2004). Helpgivings styles and parents empowerment in families with a young child with disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disabiblity*, 29(1), 40-51.

Díaz, E. (2008). El asociacionismo en el ámbito de la discapacidad. Un análisis crítico. *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 2(2), 183-195.

Drake, R.F. (1998). Una crítica del papel de las organizaciones benéficas tradicionales. En Barton, L. (comp.) *Discapacidad y Sociedad* (pp. 161-180). Barcelona: Morata.

Dunst C.J., Trivette, C.M & Hamby D.W. (2007). Meta-Analysis of Family-Centered Helpgiving Practices Research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 370-378.

Dunst, C.J & Dempsey, I. (2007). Family-Professional Partnership and Parenting Competence, Confidence, and Enjoyment. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54(3), 305-318.

Dunst, C.J & Trivette, C.M. (2009). Capacity-Building Family-Systems Intervention Practices. *Journal of Family Social Work*, 12(2), 119-143.

Dunst, C.J. & Trivette, C.M. (1996). Empowerment, effective helpgiving practices and family-centered care. *Pediatric Nursing,* 22(4), 334-337, 347.

Dunst, C.J. (1985). Rethinking early intervention. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, 5, 165-201.

Dunst, C.J. (2002). Family-Centered Practices: Birth Trough High School. *The Journal of Special Education*, 36, 139-147.

Dunst, C.J.; Boyd, K., Trivette, C.M & Hamby, D.W. (2002). Family-Oriented Program Models and Professional Helpgiving Practices. *Family Relations*, 51(3), 221-229.

Dunst, C.J.; Johanson, C.; Trivette, C.M. & Hamby, D. (1991). Family-Oriented Early Intervention Policies and Practices: Family-Centered or Not? *Exceptional Children*, 58(2), 115-126.

Dunst, C.J; Trivette, C. & Deal, A. (1988*). Enabling & Empowering Families. Principles & Guidelines for practice.* Cambridge, M.A: Brookline Books.

Escorcia, C.T. & Cañadas, M. (2014, Septiembre). *Implicación Familiar en la Intervención en Atención Temprana.* En AELFA (Eds.), *XIX Congreso AELFA. Logopedia: Evolución, transformación y futuro*, (pp. 286-302). Murcia: AELFA.

Espe-Sherwindt, M. (2008). Family-centered practice: collaboration, competency and evidence. *Support of Learning*, 23(3), 136-143.

Espe-Sherwindt, M. (2008). Family-centered practice: collaboration, competency and evidence. *Support of Learning*, 23(3), 136-143.

Eurlyaid (2014). *The Implemention of Early Childhood Intervention (ECI) in 15 European Countries.*

Fantova, F. (2000a). Trabajar con las familias de las personas con discapacidad. *Siglo Cero*, 31(6) 33-49.

Fantova, F. (2000b). *Significado y aplicación de los apoyos en el nuevo enfoque sobre discapacidad intelectual.* X Congreso Internacional CONFE 2000, (p. 12). Ciudad de México: CONFE.

Fantova, F. (2004). Política familiar e intervención familiar: una aproximación. *Revista del Ministerio de Trabajo e Inmigración*, 50, 121-134.

Fantova, F. (2007). Política pública de servicios sociales y movimiento asociativo de la discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 224, 73-106.

Fantova, F. (2015). Perspectiva comunitaria y apoyo a las familias. *Políticas sociales en Europa*, 34, 119-134.

Fantova, F. (2017, Enero). *La políticas sociales, construyendo un nuevo pacto con las comunidades, los mercados y las organizaciones del tercer sector*. Ponencia en VI Congreso Red Española de Políticas Sociales, Sevilla, España.

Fatih, B.; Cavkaytar, A.; Turnbull, A.P & Wang, M. (2013). Family Quality of Life of Turkish Families Who Have Children With Intellectual Disabilities and Autism. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities,* 38(4), 233-246.

FEAPS (s.f). *Cartera de servicios sociales de apoyos a de apoyo a familias*. Obtenido de http://www.feaps.org/servicios/documentos/cartera_apoyo.pdf.

FEAPS-UDS (2009). *Modelo de Servicio de Apoyo a las Familias*. Obtenido de, http://www.feaps.org/familias/documentos/modelo_apoyo2.pdf.

Fernández, A., Montero D., Martínez N., Orcasitas J.R. & Villaescusa M. (2015). Calidad de Vida Familiar: Marco de referencia, evaluación e intervención. *Siglo Cero*, 46(2), 7-29.

Fernández, A.; Martínez, N. & Orcasitas, J.R. (2012). Construcción y validación de dos escalas de Calidad de Vida Familiar para familias españolas con hijos e hijas con discapacidad intelectual menores y mayores de 18 años. En Montero, D. & Fernández de Larrinoa, P. (Coord.), *Calidad de vida, inclusión social y procesos de intervención*, (pp. 95-110). Bilbao: Publicaciones de la Universidad de Deusto.

Fernández-Faúndez, E.M.; Arias, B.; Gómez, L.E. & Jorrín, I.M. (2012). Calidad de vida en las familias de personas mayores con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 43(4), 31-48.

Flick, U. (2007). *La gestión de la calidad en Investigación Cualitativa.* Madrid: Ediciones Morata.

García N., & Crespo M. (2008). Caminando hacia la calidad de vida. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual ,* 39 (3), 35-54.

García, I. (2005). Concepto actual de discapacidad. *Intervención Psicosocial*, 14(3), 255-276.

Garcia-Sánchez, F.A. (2014, Septiembre). *Atención Temprana: Enfoque Centrado en la Familia.* En AELFA (Ed.), *XIX Congreso AELFA. Logopedia: Evolución, transformación y futuro* (pp. 286-302). Murcia: AELFA.

García-Sánchez, F.A; Escorcia, C.T.; Sánchez-López, M.C.; Orcajada, N. & Hernández-Pérez, E. (2014). Atención temprana centrada en la familia*. Siglo Cero*, 45(3), 6-27.

Giné, C. (2000). Las necesidades de la familia a lo largo del ciclo vital. En M. V. (Eds.), *Familias y Discapacidad Intelectual. Colección FEAPS, nº2.* Madrid: FEAPS.

Giné, C. (Coord.) (2010a*). Manual de uso de la Escala de Calidad de Vida Familiar. Mayores de 18 años.*

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

Giné, C.; Gràcia, M.; Vilaseca, R. & Balcells, A. (2010b). Quality of life of the Families of People with Intellectual Disability in Spain. En Kober, R. (Ed.), *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities. Social Indicators Research Series,* (pp. 349-361). Spinger Sciencie+Business Media B.V.

Giné, C.; Vilaseca, R.; Gràcia, M.; Mora, J.; Orcasitas, J.R; Simón, C.; & Simó-Pinatella, D. (2013a). Spanish Family Quality of Life Scales: Under and Over 18 years old. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 38(2), 141-148.

Giné, C.; Vilaseca, R.; Gràcia, M.; Simón, C.; Dalmau, M.; Salvador, F.; Balcells, A.; Pró, M.T.; Simó, D.; Adam, A.L.; González del Yerro, A.; Cagigal, V.; Mas, J.M. (2013b). Las escalas se calidad de vida familiar (cdvf-e), apoyo y orientación para la intervención. *Siglo Cero,* 44(3), 21-36.

Gobierno Vasco (2011, Diciembre). *II y III Plan Interinstitucional de Apoyo a las Familias.* Obtenido de, http://www.gizartelan.ejgv.euskadi.eus/r45contpfc/es/contenidos/informacion/terce_plan_apoyo_familias/es_planfami/tercer_plan_apoyo_familias.html.

Goffman, E. (1992). *Estigma: la identidad deteriorada.* Buenos Aires: Amorrortu. (Trabajo original publicado en 1964).

Gottlieb, B.H. (1981). *Social networks and social support*. Beverly Hills, C.A: Sage

Gough, I. (2007). El enfoque de las capacidades de M. Nussbaum: un análisis comparando con nuestra teoría de las necesidades humanas. *Papeles de Relaciones Ecosociales y Cambio Global*, 100.

Henninger, N.A. & Taylor, J.L. (2014). Family Perspectives on a Successful Transition to Adulthood for Individuals With Disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 52 (2), 98-111.

Ho, E.; James, N.; Brown, I.; Firkowska-Mankiewicz, A.; Zasepa, E.; Wolowicz, A. & Wapiennik, E. (2013). Family Quality of Life of Polish Families with a Member with Intellectual Disability. *Journal of DevelopmentalDisabilities*, 19(2), 36-41.

Hoffman, L.; Marquis, J.G.; Poston, D.J.; Summers, J.A. & Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the family quality of life scale. *Journal of Marriage and Family, 68*, 1069-1083.

Hu, X.; Summers, J.A; Turnbull, A. & Zuna, N. (2011). The quantitative measurement of family quality of life: a review of avalaible instrument. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1098-114.

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

Hunt, P. (1981). Setting accounts with the parasite people: a critique os `A Life Apart´ by Miller and Gwynne, *Disability Challenge* 1(38), 37-46.

Isaacs, B.; Wang, M.; Samuel, P.; Ajuwon, P.; Baum, N.; Edwards; M. &Rillotta, F. (2012). Testing the factor structure of the Family Quality of Life Survey-2006. *Journal of Intellectual Disability Research,* 56(1), 17-29.

Isaacs, B.J.; Brown, I.; Brown, R.; Baum, N.; Myerscough, T.; Neikrug, S.; Roth, D.; Shearer, J. & Wang, M. The International Family Quality of Life Project: Goals and Description of Survey Tool. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 4(3), 177-185.

Jiménez, A. & Huete, A. (2010). Políticas públicas sobre discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en los derechos, *Política y Sociedad*, 47(1), 137-152.

Johnson, B.J. (2000). Family-Centered Care: Four Decades of Progress. *Families, Systems & Health: The Journal of Collaborative Family Healthcare,* 18 (2), 137-156.

Jokinen, N. & Brown, R. (2005). Family quality of life from the perspective of older parents. *Journal of Intellectual Disability Research ,* 49 (10), 789-793.

Jokinen, N. (2006). Family quality of life and older families. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities ,* 3 (4), 246-252.

Jokinen, N. (2014). Quality of life and older aged adults. *Int Public Health J,* 6(4) 371-385.

Junta de Andalucía (Eds.) (2008). *Guía F Guía de Intervención y Apoyo a Familias de Personas con Discapacidad.* Obtenido de, sid.usal.es/idocs/F8/FDO25844/guiaf2.INICO.pdf.

Kanner, L. (1943). Austistic disturbances of affective contact. *Nervous Chils,* 2, (217250). Traducido por T. Sanz Vicario, Trastornos Autistas del contacto Afectivo, *Siglo Cero*.

Keen, D. (2007). Parents, families and partnerships: issues and considerations. *International Journal of Disability, Development and Education,* 54(3), 339-349.

Kim, G.; King, S.; Rosenbaum, P. & Goffin, R. (1999). Family-Centered Caregiving and Well-Being of Parents of Children With Disabilities: Linking Process With Outcomes. *Journal of Pediatric Psychology,* 24(1), 41-53.

Kim, K. & Turnbull, A. (2004). Transition to adulthood for students with severe intellectual disabilities: Shifting toward personal-family interdependent planning. *Research and Practice for Person with Severe Disabilities*, 29(1), 53-57.

Law, M.; Teplicky, R-; King, S.; King, G.; Kertoy, M.; Morning, T.; Rosenbaum, P. & Burk-Gaffney, J. (2005). Family-Centred service: moving ideas into practice. *Child: care, health and development,* 31(6), 633-642.

Leal, L. (2008). *Un enfoque de la discapacidad discapacidad intelectual centrado en la familia.* Madrid: FEAPS. Recuperado de, http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/enfoque_familia.pdf.

Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos*, Boletín Oficial del Estado*, de 30 de abril de 1982, núm. 103, 1106-11112.

Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, *Boletín Oficial del Estado*, de 3 de diciembre de 2003, núm. 289, 43187-43195.

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*, Boletín Oficial del Estado*, de 15 de diciembre de 2006, núm. 299, 44142-44156.

Ley General de Derechos de las personas con discapacidad y su inclusión social*, Boletín Oficial del Estado*, de 3 de diciembre de 2013, núm. 289, 95635-95673.

Ley Orgánica 9/1998, de 16 de diciembre, por la que se autoriza la ratificación por España del Tratado de Amsterdam por el que se modifican el Tratado de la Unión Europea, los Tratados constitutivos de las Comunidades Europeas y determinados actos conexos, firmado en Amsterdam el día 2 de octubre de 1997, *Boletín Oficial del Estado, de* 17 de diciembre de 1998, núm. 301, 42266-42330.

Lewellyn, A. & Hogan, K. (2000). The Use and Abuse of Models of Disability. *Disabilty and Society*, 15(1), 157-165.

López Fraguas, M.A; Marín, A.I. & De la Parte, J.M. (2004). La Planificación Centrada en la Persona, una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación. *Siglo Cero,* 35(2), 45-55.

López Noguero, F. (2002). El análisis de contenido como método de investigación. *Revista de Educación,* 4, 167-179.

Luckasson & cols. (2002). *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports* (10ª Edición). Washington: AAMR.

Maldonado, J.A.V. (2013). El Modelo Social de la Discapacidad: Una cuestión de Derechos Humanos. *Revista de Derecho UNED*, 12, 817-833.

Mannan, H.; Summers, J.A.; Turnbull, A.P. & Poston, D.J. (2006). A review of outcomes measure in early childhood programs. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities,* 3, 219-228.

Martínez, N., Fernández, A. & Orcasitas J.R. (2012). Calidad de Vida de las familias con hijos/as con discapacidad intelectual en el País Vasco. En Montero, D. & Fernández de Larrinoa, P. (Coord.), *Calidad de vida, inclusión social y procesos de intervención*, (pp. 95-110). Bilbao: Publicaciones de la Universidad de Deusto.

Martínez, N.; Fernández, A.; Montero, D.; Villaescusa, M.; Orcasitas; J.R. … Plaza, E. (2016a). *Programa de Apoyo a la Calidad de Vida Familiar. Manual Profesional.* Bilbao.

Martínez, N.; Fernández, A.; Orcasitas, J.O.; Montero, D. & Villaescusa, M. (2016b). Diseño de un programa de apoyo a la calidad de vida de familias con jóvenes y adultos con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 47(3), 47-67.

McLean, M.E.; Snyder, P.; Smith, B.J. & Sandall, S.R. (2002). The DEC Recommended Practices in Early Intervention/Early Childhood Special Education: Social Validation. *Journal or Early Intervention,* 25(2), 120-128.

McWilliam, R.A (1997). *Family-centered intervention planning: A routines-based approach*. Tucson, AZ: Communication Skill Builders.

McWilliam, R.A. (2001). Understanding the Family Ecology. Chapel Hill, NC: Projext INTEGRATE. Frank Porter Graham Child Development Center, UNC-CH. Obtenido de, http://firstyears.org/c1/u1/ecohowto.htm.

McWilliam, R.A. (2004). *The Vanderbilt Home Visit Scrip*. Center for Child Development, Vanderlbilt University Medical Center, Nashville, TN.

McWilliam, R.A. (2009). *Protocol for the routines-based interview*. Siskin Children´s. Chattanooga, TN, USA.

McWilliam, R.A. (2010). *Early Intervention in Natural Enviroments: A five-Component Model*. Obtenido de, http://www.floridahealth.gov/AlternateSites/CMS-.kids/providers/early_steps/training/documents/early_intervention.pdf.

Minnes, P., Woodford, L. & Pssey, J. (2007). Mediators of well-being in ageing family carers of adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 20(6), 539-552.

Minuchin, S. (1986). *Familias y Terapia Familiar.* Barcelona: Gedisa.

Munn, P. (1997). Models of disability for children. *Disabiliy and Rehabilitation*, 19, 484-486.

Murphy, D.L; Lee, I.L.; Turnbull, A.P. & Turvibille, V. (1995). Family-centered Program Rating Scale: An instrument for program evaluation and change. *Journal of Early Intervention,* 19(1), 24-42.

Murray, M.M. & Mandell, C.J. (2006). On the job practices of early childhood special education providers trained in family-centered practices. *Journal of Early Intervention*, 28(2), 125-138.

Neece, C.L.; Kraemer, B.R. & Blacher, J. (2009). Transition satisfaction and family well-being among parents of young adults with severe intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities,* 47, 31-43.

Neikrug, S.; Roth, D. & Judes, J. (2011). Lives of quality in the face of challenge in Israel. *Journal of Intellectual Disability Research,* 55(12), 1176-1184.

Nussbaum, M. & Sen, A. (1993). *The quality of life.* London: Oxford University Press.

Nussbaum, M. & Sen, A. (1998). *La calidad de vida*. México: Fondo de Cultura Económica.

Olabuénaga, J.I. (2003). *Técnicas de triangulación y control de calidad en la investigación socioeducativa*. Bilbao: Ediciones Mensajero S.A.

Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement.* Londres: Macmillan.

Oliver, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En Barton, L. (Comp.). *Discapacidad y Sociedad* (pp. 34-58). Barcelona: Morata.

Organización Mundial de la Salud. (1983). *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. Ginebra: CIDDM.* Organización Mundial de la Salud.

Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF* (10ª Edición). Ginebra: Organización Mundial de la Salud.

Palacios, A. & Romañach, J. (2008). El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad). *Revista Sociológica de pensamiento crítico*, 2(2), 37-47.

Park, J.; Hoffman, L.; Marquis, J.; Turnbull, A.P.; Poston, D.; Hamman, H.; Wang, M. & Nelson, L.L. (2003). Toward Assessing Family Outcomes of Service Delivery: Validation of a Family Quality of Life Survey. *Journal of Intellectual Disability Research,* 47(4/5), 367-384.

Pérez, R. (2000). El Programa de Familias. En Verdugo, M.A (Eds.). *Familias y Discapacidad Intelectual.* Colección FEAPS, nº2. Madrid: FEAPS.

Perry, A. & Isaacs, B. (2015). Validity of the Family Quality of Life Survey-2006. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities,* 28, 584-588.

Petrowski, N.T, Edwards, M., Isaacs, B.J., Baum, N. & Brown, I. (2008). Family Quality of Life: Preliminary Analyses From an On-going Project. *JoDD: Bried Reports,* 14(2), 111-114.

Plena Inclusión (2016). *V Plan Estratégico 2016-2020.* Obtenido de http://www.plenainclusion.org/informate/publicaciones/5o-plan-estrategico-de-plena-inclusion-2016-2020.

Poston, D.; Turnbull, A.; Park, J.; Mannan, H.; Marquis, J. & Wang, M. (2003). Family quality of life: a qualitative inquire. *Mental Retardation*, 41(5) 313-328.

Puig de la Bellacasa, R. (1990). Concepciones, paradigmas, y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad. En *Discapacidad e información*, (pp. 63-96). Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.

Raghavendra, P.; Maurchland, S.; Bentley, M.; Wake-Dyster, W. & Lyons, T. (2007). Parents´and sevice providers´perceptions of family-centred practice in a community-based, paediatric disability service in Australia. *Child: care, health and development,* 33(5), 586-592.

Rappaport, J. (1981). In praise of paradox: A social policy of empowerment over prevention. *American Journal of Community Psychology*, 9, 1-25.

Reilly, K. O. & Conliffe, C. (2002). Facilitating future planning for ageing adults with intellectual disabilities using a planning tool that incorporates quality of life domains. *Journal of Gerontological Social Work ,* 37(3/4), 105-119.

Rillotta, F.; Kirby, N. & Shearer, J. (2010). A comparison of Two Family Quality of Life Measures: An Australian Study. En Kober, R. (Eds.), *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities. Social Indicators Research Series,* (pp. 305-348). Spinger Sciencie+Business Media B.V.

Rillotta, F.; Kirby, N.; Shearer, J. & Nettelbeck, T. (2012). Family quality of life on Australian families with a member with an intellectual/developmental disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1) 71-86.

Rodríguez, A.; Verdugo, M. & Sánchez, M. (2008). Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. *Revista Española de Discapacidad Intelectual ,* 39(227), 19-34.

Romañach, J. & Lobato, M. (2005). Diversidad Funcional. Nuevo término para la lucha por la dignidad de la diversidad del ser humano. *Comunicación e Discapacidades*, 321, 330.

Saizarbitoria (1973). Sociogénesis de la subnormalidad. *Siglo Cero*, 28.

Samuel, P.S; Hobden, K.L; LeRoy, B.W & Lacey, K.K (2012a). Analysing family service needs of typically underserved families in the USA. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 111-128.

Samuel, P.S; Rillotta, F. & Brown, I. (2012b). The development of family quality of life concepts and mesuares. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 1-16.

Sánchez, A. & Díaz, C. (2014, Septiembre). *Experiencias desde el ámbito de la logopedia y proceso de transformación de los CDIATS de ASPRONA.* En AELFA (Ed.), *XIX Congreso AELFA. Logopedia: Evolución, transformación y futuro* (pp. 286-302). Murcia: AELFA.

Sandall, S.; McLean, M. & Smith, B.J. (Eds.) (2000). *DEC Recommended Practices in Early Intervention/Early Childhood Special Education*. Longmont, CO: Sopris West.

Sanderson, H. & Acraman, C. (2004). *Family Essential Lifestyle Plans*. Obtenido de, www.helensandersonassociates.co.uk/media/10232/family%20essential%20lifestyle%20plans.pdf.

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

Schalock, R. (1996). *Quality of life. Vol I. Conceptualization and measurement.* Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.

Schalock, R. (2004). Moving from Individual to Family Quality of Life as a Research Topic. En Turnbull, A.; Brown I. & ATurnbull, H.R. (Eds.), *Families and Persons with Mental Retardation and Quality of Life: International Perspectives,* (pp. 11-24). Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation (AAMR).

Schalock, R. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Siglo Cero*, 40(1), 22-39.

Schippers, A. & Boheemen, M. (2009). Family quality of life empowered by family-oriented support. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities,* 6(1), 19-24.

Schmidt, M. & Kober, R. (2010). Quality of Life of Families with Children with Intellectual Disabilities in Slovenia. En Kober, R. (Eds.), *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities. Social Indicators Research Series,* (pp. 363-375). Spinger Sciencie+Business Media B.V.

Smith-Bird, E. & Turnbull, A.P. (2005). Linking Positive Behavior Support to Family Quality-of-Life Outcomes. *Journal of Positive Behaviour Interventions*, 7(3), 175-180.

Steel, R.; Poppe, L.; Vandevelde, S.; Hove, G.V. & Clases, C. (2011). Family quality of life in 25 belgian families: Quantitative and qualitative exploration of social and professional support domains. *Journal of Intellectual Disability Research,* 55(12), 1123-1135.

Stinnett, N. & DeFrain, J. (1985). *Secrets of strong families.* Boston: Little, Brown.

Summers, J.A.; Poston, D..J.; Turnbull, A.P; Marquis, J.; Hoffman, L.; Mannan, H. & Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. . *Journal of Intellectual Disability Research,* 49(10), 777-783.

Svraka, E.; Loga, S. & Brown, I. (2011). Family quality of life: adults school children with intellectual disabilities in Bosnia and Herzegovina. *Journal of Intellectual Disability Research,* 55(12), 1115-1122.

Tang, H.N.; Chong, W.H.; Goh, W.; Chan, W.P. & Choo, S. (2011). Evaluation of family-centred practices in the early intervention programmes for infants and young children in Singapore with Measure of Processes of Care for Service Providers and Measure of Beliefs about Participation in Family-Centred Service. *Child: care, health and development*, 38(1), 54-60.

Toboso M. & Arnau, M.S. (2008). La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen. *Arancaria. Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*, 20, 64-94.

Trivette, C.M. & Dunst, C.J. (2000). Recommended practices in family-based practices. En Sandall, S.; McLean, M. & Smith, B.J. (Eds.). *DEC Recommended Practices in Early Intervention/Early Childhood Special Education* (pp. 39-46). Longmont, CO: Sopris West.

Trivette, C.M.; Dunst, C.J.; Boyd, K. & Hamby, D.W. (1995). Family-Oriented Program Models, Helping Practices, and Parental Control Appraisals. *Exceptional Children*, 62(3), 237-248.

Turnbull, A. P. & Turnbull, H.R. (2001). *Families, proffessionals and exceptionality: Collaborating for empowerment* (4ª Edición). Columbus Ohio: Merrill Prentice Hall.

Turnbull, A. P. (2003). La Calidad de Vida de la Familia como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. *Siglo Cero*, 34(3), 207, 59-73.

Turnbull, A. P. (2003). La Calidad de Vida de la Familia como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. *Siglo Cero*, 34(3), 207, 59-73.

Turnbull, A.P.; Brown, I. & Turnbull, H.R. (2004). *Families and People with Mental Retardation and Quality of Life: International Perspectives.* United States of America: American Association on Mental Retardation.

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

Turnbull, A.P; Turnbull, H.R.; Erwin, E.; Soodak, L. & Shogren, K.A. (2007). *Families, Professionals and Exceptionality. Positive Outcomes and Trust.* (7ª Edición). Unitated Stated of America: Pearson Education, INC.

Universidad Católica de Valencia (2010). *Documentos del modelo de Atención Temprana Centrada en la Familia y Entornos Naturales.* Valencia: Universidad Católica de Valencia

Van Haren, B.H. & Fiedler, C.R. (2008). Support and empowerment families of children with disabilities. *Intervention in School and Clinic*, 43(4), 231-235.

Vasilachis de Gialdino, I. (2014). *Estrategias de investigación cualitativa.* Barcelona: Gedisa S.A.

Vázquez-Barquero, J.L; Herrera, S.; Ramos, A.J.; Gaite, L. & Grupo Cantabria en Discapacidades (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF): antecedentes, marco conceptual y estructura. *Papeles Médicos*, 10(4), 177-184.

Verdugo M. A. (Ed.) (2000). *Familias y Discapacidad Intelectual*. Colección FEAPS. Madrid: FEAPS.

Verdugo, M. (2004). *Calidad de vida y calidad de vida familiar*. II Congreso internacional de discapacidad intelectual: Enfoques y realidad: Un desafío, (pp. 2-13). Medellin: Colombia.

Verdugo, M.A. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. *Siglo Cero*, 34(1), 205, 5-19.

Verdugo, M.A; Córdoba, L. & Gómez, J. (2005). Spanish adaptation and validation of the Family Quality of Life Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 794-798.

Verdugo, M.A; Gómez, L.E; Arias, B.; Santamaría, M.; Clavero, D. & Tamarit, J. (2013). *Escala INICO-FEAPS. Evaluación Integral de la Calidad de* Vida *de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo.* Salamanca: Publicaciones INICO.

Verdugo, M.A; Rodríguez, A. & Sainz, F. (2012). *Escala de Calidad de Vida Familiar. Manual de Aplicación.* Salamanca: Publicaciones del INICO.

Verdugo, M.A; Schalock, R.L.; Arias, B.; Gómez, L.E. & Jordán de Urries, B. (2013). Calidad de Vida. En Verdugo, M.A. & Schalock, R.L., *Discapacidad e Inclusión, manual para la docencia,* (pp. 443-461). Salamanca: Amarú.

Wang, M.M & Kober, R.R (2011). Embracing an area of rising family quiality of life research. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12) 1093-1097.

Werner, S.; Edwards, M. & Baum, N. (2009a). Family quality of life before and after out-of-home placement of a family member with an itellectual disability. *Journal of Policy & Practice in Intellectual Disability,* 6 (1), 32-39.

Werner, S.; Edwards, M.; Baum, N.; Brown, R.I.; Brown, R.I & Isaacs, B.J. (2009b). Family Quality of life among families with a member who has an intellectual disability: an exploratory examination of key domains and dimensions of revised FQOL Survey. *Journal of Intellectual Disability Research,* 53(6), 501-511.

Williamson, H.J. & Perkins, E.A. (2014). Family caregivers of adults with intellectual and developmental disabilities: Outcomes, associated with US services and supports. *Mental Retardation,* 52, 147-159.

Winton. (1999). Parent education: A term whose time is past. *Topics in Early Chilhood Special Education,* 19(3), 157-161.

Zuna, N.; Summers, J.; Turnbull, A.; Hu, X. & Xu, S. (2010). Theorizing about family quality of life. En Kober R. (Eds.). *Enhancing the quality of life of people with itellectual disabilities: From theory to practice* (pp. 241-278). Dordrecht: Springer.

Zuna, N.I.; Brown, I.; & Brown, R.I. (2014). Family quality of life in intellectual and developmental disabilities: A support-based framework. *Int Public Health J*, 6(2) 161-184.

Zuna, N.I.; Turnbull, A. & Summers, J.A. (2009). Family quality of life: Moving From Measurement to Application. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities,* 6(1) 25-31.

ANEXOS

ANEXO 1. ANÁLISIS FAMILIAS

Tabla 4.1. *Familia 1*

DESCRIPCIÓN FAMILIA 1												
					APOYOS				PERSONA CON DI			
					FORMALES							
TAMAÑO	TIPO DE FAMILIA	MEDIA DE EDAD CUIDADORES PRINCIPALES	NIVEL SOCIOECONÓMICO	LUGAR DE RESIDENCIA	PDI	PARTICIPACIÓN ASOCIATIVA DE LA FAMILIA	INTENSIDAD DE APOYOS INFORMALES	ESTIMACIÓN DE INTESIDAD DE APOYOS	SEXO	EDAD	%DISCAPACIDAD	OCUPACIÓN
3= 4 miembros	2= Con hijos adoptados o en acogida	1= 62 años	2= Medio	2= Zona urbana	3= 3 o más apoyos	3= Contactos regulares + participación	3= Alta	3= Alta	1= Hombre	1=22 años	1= 65%	1= Formación ocupacional

PROCESO FAMILIA 1										
	IMPORTANTE PARA LA FAMILIA	DIMENSIONES CDVF	NÚCLEOS DE CONTENIDO	FUNCIONA	DIMENSIONES CDVF	NÚCLEOS DE CONTENIDO	NO FUNCIONA	DIMENSIONES CDVF	NÚCLEOS DE CONTENIDO
VISIÓN FAMILIAR	• Ayuda, apoyo • Compromiso • Principios y valores: justicia social/Solidaridad • El sentido de FAMILIA. • Saber comunicar, entenderse • Comprenderse • Hablar • Saber perdonar	**2=Interacción familiar**	3=Relaciones intrafamiliares 4=Comunicación Intrafamiliar 5= Gestión y resolución de conflictos: estrategias	• Sinceridad • Estar juntos, pero tener cada uno su espacio. • Apoyarse unos a otros. • Compartir momentos diarios para hablar de cosas cotidianas • Momentos	**2=Interacción familiar** **5= Organización y habilidades parentales**	3=Relaciones intrafamiliares 11= Vida en familia 12=Rutinas	• Los padres a veces agobian al hijo con DI. • Las formas a la hora de discutir • Modo en el que gestionan algunos problemas (encadenan situaciones negativas, recordar acontecimientos	**2=Interacción familiar**	3=Relaciones intrafamiliares 4=Comunicación Intrafamiliar 5= Gestión y resolución de conflictos: estrategias

				familiares: cena, desayuno, fines de semana, celebraciones.			pasados…) • Organización en las comidas • La madre lleva el peso de las tareas en el hogar	**5= Organización y habilidades parentales**	10=Organización en el hogar y reparto de roles
PLAN DE MEJORA FAMILIAR	**OBJETIVOS**	**DIMENSIONES CDVF**	**NÚCLEOS DE CONTENIDO**	**ACCIONES**			**DIMENSIONES CDVF**		**NÚCLEOS DE CONTENIDO**
	• Mejorar el clima familiar y la comunicación • Cuidar las formas de interacción familiar en los momentos de tensión	**2=Interacción familiar**	4=Comunicación intrafamiliar	• Acciones conjuntas: - Derivar a la trabajadora social las acciones relacionadas con el futuro del hijo con DI - Rebajar la tensión familiar a través del humor y otras estrategias (no buscar explicaciones indagando en el pasado, no retroceder; evitar entrar en lo que la familia denomina “bucle”). - Cuidar los detalles: responder a los gustos de los diferentes miembros de la familia. • Acciones de la Madre: - Modular sus impulsos. • Acciones del Padre: - Moderar, regular las formas en las discusiones familiares			**5= Organización y habilidades parentales** **2=Interacción familiar**		9=Planificación para el futuro 5= Gestión y resolución de conflictos: estrategias 3=Relaciones intrafamiliares 5= Gestión y resolución de conflictos: estrategias
	• Apoyar la autonomía del hijo con DI	**5= Organización y habilidades parentales**	13=Desarrollo de la autonomía/Vida Independiente	• Acciones de los dos hijos: - Ocuparse de cocinar los fines de semana para trabajar la autonomía del hijo con DI y generalizar aprendizajes del Programa de ‘Vida Independiente’ de la F. S.D.			**5= Organización y habilidades parentales**		13=Desarrollo de la autonomía/Vida Independiente

SEGUIMIENTO Y CIERRE	**VALORACIÓN DEL CUMPLIMIENTO DE LAS ACCIONES Y LOGRO DE LOS OBJETIVOS**					
	OBJETIVOS	**SI**	**NO**	**ACCIONES**	**SI**	**NO**
	• Mejorar el clima familiar y la comunicación	X		• Acciones conjuntas:		
	• Cuidar las formas de interacción familiar en los momentos de tensión	X		- Derivar a la trabajadora social las acciones relacionadas con el futuro del hijo con DI	X	
				- Rebajar la tensión familiar a través del humor y otras estrategias (no buscar explicaciones indagando en el pasado, no retroceder; evitar entrar en lo que la familia denomina “bucle”).	X	
				- Cuidar los detalles: responder a los gustos de los diferentes	X	

	• Apoyar la autonomía del hijo con DI	X		miembros de la familia. • Acciones de la Madre: - Modular sus impulsos. • Acciones del Padre: - Moderar, regular las formas en las discusiones familiares • Acciones de los dos hijos: - Ocuparse de cocinar los fines de semana para trabajar la autonomía del hijo con DI y generalizar aprendizajes del Programa de 'Vida Independiente' de la F. S.D.	X X X	
ASPECTOS RELEVANTES DEL PROCESO	• Comprenden el programa y tienen recursos para participar activamente (definen con claridad los objetivos y las acciones) • Durante el proceso han ocurrido algunos sucesos relacionados con la salud del hijo mayor que han hecho que algunos de los objetivos y acciones que la familia se había planteado se hayan tenido a veces que aplazar, pero en mayor o menor medida han cumplido con los objetivos.					

IMPACTO FAMILIA 1

VALORACIÓN FAMILIAR						**VALORACIÓN PROFESIONAL**		
CUESTIONARIO DE PERCEPCIÓN DEL IMPACTO EN LA FAMILIA	**DIMENSIONES CDVF y NÚCLEOS DE CONTENIDO**	**ESCALA DE CDVF-E+18**		**ESCALA ADAPTADA DE CDVF-E+18 PARA PERSONAS CON DID**		**VALORACIÓN CUALITATIVA**	**DIMENSIONES CDVF y NÚCLEOS DE CONTENIDO**	**GRADO DE IMPACTO DEL PROGRAMA EN LA FAMILIA**
		PRE-TEST	**POST-TEST**	**PRE-TEST**	**POST-TEST**			
A1: 3=Bastante Mejor **A2:**3=Bastante más capaces **A3:** 3=Bastantes **A4:** 4=Mucho **A5:** Tener un tiempo y espacio específico para hablar y escucharnos en familia **Media de Impacto:** 4=Mucho	**2=Interacción familiar** 4=Comunicación Intrafamiliar	**BE:** 4.37 **IF:** 4.21 **S:** 3.61 **BEc:** 4.13 **OyHP:** 4.25 **A:** 4.26 **IyP:** 4.52 **TOTAL:** 4.21	**BE:** 4.40 **IF:** 4.05 **S:** 3.94 **BEc:** 3.90 **OyHP:** 4.36 **A:** 4.33 **IyP:** 4.43 **TOTAL:** 4.20	**BE:** 3 **IF:** 3 **S:** 2 **BEc:** 2 **OyHP:** 3 **A:** 2 **IyP:** 2.5 **TOTAL:** 2.5	**BE:** 3 **IF:** 2.6 **S:** 2 **BEc:** 2 **OyHP:** 3 **A:** 2 **IyP:** 2.5 **TOTAL:** 2.4	Se identifican algunos cambios a partir del programa: - La PcDI ha mejorado mucho y generaliza los aprendizajes adquiridos en la experiencia del piso, es más autónomo y cada vez asume más responsabilidades, y comparte más sus sentimientos. - La familia dice que se han abierto. -Sienten que se han cuidado. - No se ahogan en cosas que no son tan transcendentales. - Han aprendido a buscar alternativas. "Ha impactado quizá más en entenderse y en verse de otras maneras los unos a los otros, y desde ahí, en cómo comunicarse. Fundamentalmente, más que en otras formas de hacer" (P1, E2, L. 329-331).	**5=Organización y habilidades parentales** 13=Desarrollo de la autonomía/Vida Independiente **2=Interacción Familiar** 4=Comunicación Intrafamiliar 5=Gestión y resolución de conflictos	3=Bastante

CALIDAD DEL PLAN DE MEJORA FAMILIAR_FAMILIA 1		
GRADO DE COHERENCIA	**INTENSIDAD**	**EFICACIA**
3=Alto	3=Alta	3=Alta

Tabla 4.2. *Familia 2*

DESCRIPCIÓN FAMILIA 2												
TAMAÑO	**TIPO DE FAMILIA**	**EDAD MEDIA CUIDADORES PRINCIPALES**	**NIVEL SOCIOECONÓMICO**	**LUGAR DE RESIDENCIA**	**APOYOS**				**PERSONA CON DI**			
					FORMALES		**INTENSIDAD DE APOYOS INFORMALES**	**ESTIMACIÓN DE INTESIDAD DE APOYOS**	**SEXO**	**EDAD**	**%DISCAPACIDAD**	**OCUPACIÓN**
					PDI	**PARTICIPACIÓN ASOCIATIVA DE LA FAMILIA**						
3=4 miembros	2=Con hijos adoptados o en acogida	1=53.5 años	2=Medio	2= Zona Urbana	3=3 o más apoyos	3=Contactos regulares + Participación	3= Alta	3=Alta	2= Mujer	1=21 años	2=77%	1=Formación Ocupacional

PROCESO FAMILIA 2										
	IMPORTANTE PARA LA FAMILIA	**DIMENSIONES CDVF**	**NÚCLEOS DE CONTENIDO**	**FUNCIONA**	**DIMENSIONES CDVF**	**NÚCLEOS DE CONTENIDO**	**NO FUNCIONA**	**DIMENSIONES CDVF**	**NÚCLEOS DE CONTENIDO**
VISIÓN FAMILIAR	• Confianza • Estar en familia, hacer cosas juntas. • La persona con DI: une a la familia.	**2=Interacción familiar**	3=Relaciones intrafamiliares	• El cariño • Apoyarnos mutuamente • Generosidad • Que la madre sea la "cabeza pensante" y la que "tira del carro" • Compartir aficiones	**2= Interacción familiar** **5=Organización y habilidades parentales**	3=Relaciones intrafamiliares 10=Organización en el hogar y reparto de roles 11=Vida en Familia	• Sentimiento de la madre de estar excluida • Los celos de la hija sin DI hacia la joven en acogida. • El que la PcDI se muestre huraña con la madre. • Discutir y gritar frecuentemente • La situación de la joven en acogida. • Discusiones diarias de la madre con la hija sin DI • Reparto de tareas	**1=Bienestar emocional** **2= Interacción familiar**	1=Estabilidad emocional 3=Relaciones intrafamiliares 5=Gestión y resolución de conflictos: Estrategias

							domésticas	**5=Organización y habilidades parentales**	10=Organización en el hogar y reparto de roles
PLAN DE MEJORA FAMILIAR	**OBJETIVOS**	**DIMENSIONES CDVF**	**NÚCLEOS DE CONTENIDO**	**ACCIONES**				**DIMENSIONES CDVF**	**NÚCLEOS DE CONTENIDO**
	• Reorganizar las tareas domésticas	**5=Organización y habilidades parentales**	10=Organización en el hogar y reparto de roles	• Acciones para la hija sin DI: - Mantener el orden en el hogar: recoger su habitación (ropa…)				**5=Organización y habilidades parentales**	10=Organización en el hogar y reparto de roles
	• Rebajar la frecuencia de situaciones de tensión en el hogar • Mejorar la comunicación entre la hija con DI y la madre	**2=Interacción familiar**	4=Comunicación intrafamiliar	• Acciones para la hija con DI: - Mostrarse más receptiva hacia las muestras de afecto de la madre - Empezar en el grupo de autogestores				**2=Interacción familiar** **6=Acomodación** **8=Recursos**	3=Relaciones Intrafamiliares 14=Búsqueda de recursos y apoyos 18=Acceso a recursos para la persona con DI
	• Rebajar la presión de la madre hacia la hija sin DI		3=Relaciones Intrafamiliares	• Acciones para madre: - Demostrar más confianza hacia la hija sin DI (estudios) y rebajar los niveles de control. - No estar con el móvil a la hora de las comidas.				**2=Interacción familiar**	5=Gestión y resolución de conflictos 4=Comunicación intrafamiliar
	• Trabajar las expectativas sobre la situación de la joven en acogida: ¿Qué pasará a su vuelta?								

	VALORACIÓN DEL CUMPLIMIENTO DE LAS ACCIONES Y LOGRO DE LOS OBJETIVOS					
	OBJETIVOS	**SI**	**NO**	**ACCIONES**	**SI**	**NO**
SEGUIMIENTO Y CIERRE	• Reorganizar las tareas domésticas		X	• Acciones para la hija sin DI: - Mantener el orden en el hogar: recoger su habitación (ropa…)		X
	• Rebajar la frecuencia de situaciones de tensión en el hogar		X	• Acciones para la hija con DI: - Mostrarse más receptiva hacia las muestras de afecto de la madre		X
	• Mejorar la comunicación entre la hija con DI y la madre		X	- Empezar en el grupo de autogestores	X	
	• Rebajar la presión de la madre hacia la hija sin DI	X		• Acciones para madre: - Demostrar más confianza hacia la hija sin DI (estudios) y rebajar los niveles de control.	X	
				- No estar con el móvil a la hora de las comidas		
	• Trabajar las expectativas sobre la situación de la joven en acogida: ¿Qué pasará a su vuelta?	X				
ASPECTOS RELEVANTES DEL PROCESO	• La familia desde el comienzo ha estado en crisis. La semana en la que comenzaban a participar en el programa toman la decisión de que la hija en acogida pase un tiempo en su país de origen. • La situación de la familia ha demorado el cierre del programa, ha sido complicado por la difícil situación de la familia y por motivos de salud de la madre. La profesional intentó hasta 3 veces cerrar el proceso. Finalmente y después de varios intentos, han cerrado en febrero, pero con muchas dificultades. • La madre entendía el objetivo del programa y por eso ha querido que la familia participe, pero la situación ha hecho que las sesiones giren en torno al tema de la hija en acogida, desviando el objetivo del programa hacía otro que se debería de tratar en otro contexto.					

IMPACTO FAMILIA 2

VALORACIÓN FAMILIAR						VALORACIÓN PROFESIONAL		
CUESTIONARIO DE PERCEPCIÓN DEL IMPACTO EN LA FAMILIA	**DIMENSIONES CDVF y NÚCLEOS DE CONTENIDO**	**ESCALA DE CDVF-E+18**		**ESCALA ADAPTADA DE CDVF-E+18 PARA PERSONAS CON DID**		**VALORACIÓN CUALITATIVA**	**DIMENSIONES CDVF Y NÚCLEOS DE CONTENIDO**	**GRADO DE IMPACTO DEL PROGRAMA EN LA FAMILIA**
		PRE-TEST	**POST-TEST**	**PRE-TEST**	**POST-TEST**			
A1: 1 Igual que antes **A2:** 1 Igual que antes **A3:** 1 Ninguna **A4:** 3 Bastante **A5:** La PDI afirma que la ha gustado tener reuniones con	**2=Interacción Familiar** 3=Relaciones	**BE:** 4.55 **IF:** 3.92 **S:** 3.08 **BEc:** 4 **OyHP:** 3.83 **A:** 4.33 **IyP:** 4.21	**BE:** 4.40 **IF:** 3.69 **S:** 3.75 **BEc:** 3.50 **OyHP:** 3.79 **A:** 4.28 **IyP:** 4.21	**BE:** 2.5 **IF:** 2.6 **S:** 1 **BEc:** 3 **OyHP:** 2 **A:** 2 **IyP:** 2	**BE:** 2 **IF:** 2.3 **S:** 3 **BEc:** 2 **OyHP:** 2.5 **A:** 2 **IyP:** 2.5	• No ha habido modificaciones significativas. • Parece que las sesiones les han servido para hablar de algunas cosas. Escuchar decir determinadas cosas puede ayudar a que la gente se sitúe en otro papel. • El escucharse decir según qué cosas ha hecho que la familia abra la mente y repiense situaciones.	**2=Interacción Familiar** 4=Comunicación intrafamiliar	1=Nada

toda la familia **Media de Impacto:** 2 Poco	Intrafamiliares	**TOTAL:** 4.02	**TOTAL:** 3.93	**TOTAL:** 2.2	**TOTAL:** 2.3	• La realidad de esta familia es que las cosas no han cambiado nada, de hecho van a peor "Quizá solo sirva para que se escuchen decir determinadas cosas, y bueno escuchar decir determinadas cosas a lo mejor también sitúa a la gente en otro papel, pero ¿modificaciones significativas en este caso? Es que yo no me atrevo ni a plantearlas, más allá de encajes logísticos en el día a día que puedan aligerar un poco esto que he contado" (P1, E1, F465-469). "En tomar conciencia de lo que no funciona, lo cual es un poco fastidioso" (P1, E1, L.324-325) • Ha servido para que la familia se involucre y así facilitar la convivencia en el día a día.	**5=Organización y habilidades parentales** 11=Vida en familia	

CALIDAD DEL PLAN DE MEJORA FAMILIAR_ FAMILIA 2		
GRADO DE COHERENCIA	**INTENSIDAD**	**EFICACIA**
3=Alto	3=Alta	1=Baja

Tabla 4.3. *Familia 3*

DESCRIPCIÓN FAMILIA 3												
TAMAÑO	**TIPO DE FAMILIA**	**EDAD MEDIA CUIDADORES PRINCIPALES**	**NIVEL SOCIOECONÓMICO**	**LUGAR DE RESIDENCIA**	**APOYOS**				**PERSONA CON DI**			
					FORMALES		**INTENSIDAD DE APOYOS INFORMALES**	**ESTIMACIÓN DE INTESIDAD DE APOYOS**	**SEXO**	**EDAD**	**%DISCAPACIDAD**	**OCUPACIÓN**
					PDI	**PARTICIPACIÓN ASOCIATIVA DE LA FAMILIA**						
2= 3 miembros	1=Nuclear	2=65.5 años	2=Medio	1=Zona semiurbana	1=1 apoyo	2=Contactos regulares	2=Media	2=Media	2=Mujer	2=41 años	1=65%	5=Sin ocupación

PROCESO FAMILIA 3									
	IMPORTANTE PARA LA FAMILIA	**DIMENSIONES CDVF**	**NÚCLEOS DE CONTENIDO**	**FUNCIONA**	**DIMENSIONES CDVF**	**NÚCLEOS DE CONTENIDO**	**NO FUNCIONA**	**DIMENSIONES CDVF**	
VISIÓN FAMILIAR	• Cuidar a la familia • Salud • Aclarar el futuro de la PcDI • Compartir actividades con la PcDI. • Amistades	**2=Interacción familiar** **3=Salud** **5=Organización y habilidades parentales** **7=Inclusión y participación**	3=Relaciones Intrafamiliares 6=Salud (física y metal) de la persona con DI 9=Planificación para el futuro 11=Vida en familia 16=Relaciones sociales de la familia	• La rutina diaria.	**5=Organización y habilidades parentales**	12=Rutinas	• La preocupación por el futuro • Que la PcDI no realice actividades de forma independiente. • Que la PcDI no quiera relacionarse con otras PcDI	**5=Organización y habilidades parentales** **6=Acomodación** **8=Recursos** **7=Inclusión y participación**	9=Planificación para el futuro 14=Búsqueda de recursos 18=Acceso a recursos para la persona con DI 17=Relaciones sociales de la persona con DI

	OBJETIVOS	DIMENSIONES CDVF	NÚCLEOS DE CONTENIDO	ACCIONES	DIMENSIONES CDVF	NÚCLEOS DE CONTENIDO
PLAN DE MEJORA FAMILIAR	• Saber/conocer el lugar de residencia futuro de la persona con DI • Hablar del futuro de la PcDI • Solicitar estancia temporal en la residencia • Buscar actividades que la hija pueda realizar sin la compañía de los padres.	**5=Organización y habilidades parentales** **6=Acomodación** **8=Recursos**	9=Planificación para el futuro 14=Búsqueda de recursos 18=Acceso a recursos para la persona con DI	• Acciones para la hija con DI: - Visitar la Ola para decidir si realiza la estancia o no. - Llamar a la TS. - Estancia en la Ola. • Acciones para la familia: - Buscar actividades para la hija en su municipio	**6=Acomodación** **8=Recursos**	14=Búsqueda de recursos 18=Acceso a recursos para la persona con DI

	VALORACIÓN DEL CUMPLIMIENTO DE LAS ACCIONES Y LOGRO DE LOS OBJETIVOS					
	OBJETIVOS	**SI**	**NO**	**ACCIONES**	**SI**	**NO**
SEGUIMIENTO Y CIERRE	• Saber/conocer el lugar de residencia futuro de la persona con DI		X	• Acciones para la hija con DI:		
	• Hablar del futuro de la PcDI	X		- Visitar la Ola para decidir si realiza la estancia o no.	X	
	• Solicitar estancia temporal en la residencia		X	- Llamar a la TS.	X	
	• Buscar actividades que la hija pueda realizar sin la compañía de los padres.	X		- Estancia en la Ola.		X
				• Acciones para la familia:		
				- Buscar actividades para la hija en su municipio	X	
ASPECTOS RELEVANTES DEL PROCESO	La familia señala que ha participado en el programa por deferencia, pero que en el fondo no quería, ya que no ven la necesidad de mejorar en nada relacionado con la CdVF.					

IMPACTO FAMILIA 3

VALORACIÓN FAMILIAR						VALORACIÓN PROFESIONAL		
CUESTIONARIO DE PERCEPCIÓN DEL IMPACTO EN LA FAMILIA	**DIMENSIONES CDVF Y NÚCLEOS DE CONTENIDO**	**ESCALA DE CDVF-E+18**		**ESCALA ADAPTADA DE CDVF-E+18 PARA PERSONAS CON DID**		**VALORACIÓN CUALITATIVA**	**DIMENSIONES CDVF y NÚCLEOS DE CONTENIDO**	**GRADO DE IMPACTO DEL PROGRAMA EN LA FAMILIA**
		PRE-TEST	**POST-TEST**	**PRE-TEST**	**POST-TEST**			
						" Si está teniendo un pequeño impacto de que se	**5=Organización y**	

A1: 1 Igual que antes **A2:** 1 Igual que antes **A3:** 2 Pocas **A4:** 3 Bastante **A5:** La familia no percibe cambios significativos, consideran que están bien y que no tienen nada que mejorar en la familia **Media de Impacto:** 2=Poco		**BE:** **IF:** **S:** **BEc:** **OyHP:** **A:** **IyP:** **TOTAL:**	**BE:** **IF:** **S:** **BEc:** **OyHP:** **A:** **IyP:** **TOTAL:**	**BE:** 2 **IF:** 2.6 **S:** 2 **BEc:** 3 **OyHP:** 2.5 **A:** 1.5 **IyP:** 3 **TOTAL:** 2.4	**BE:** 2 **IF:** 2.6 **S:** 2 **BEc:** 3 **OyHP:** 2.5 **A:** 1.5 **IyP:** 2 **TOTAL:** 2.2	están colocando, están buscando una postura que les está ayudando, a lo mejor ya lo tenían en mente, a ir reencauzando la situación de ir buscando algo que su hija pueda hacer vida independiente. Entonces en ese sentido yo creo que si les está ayudando. De posicionarse mentalmente, de buscar algo que ella pueda hacer, de redirigir." (P2, E1, L.241-245) "No han llegado a realizar ningún cambio, se ha hecho un programa, pero creo que no ha habido cambios sustanciales". (P2, E2, L.218-219)	**habilidades parentales** 5=Gestión y resolución de conflictos: estrategias	2= Poco

CALIDAD DEL PLAN DE MEJORA FAMILIAR_FAMILIA 3		
GRADO DE COHERENCIA	**INTENSIDAD**	**EFICACIA**
2= Medio	2=Media	2=Media

Tabla 4.4. *Familia 4*

DESCRIPCIÓN FAMILIA 4												
TAMAÑO	**TIPO DE FAMILIA**	**EDAD MEDIA CUIDADORES PRINCIPALES**	**NIVEL SOCIOECONÓMICO**	**LUGAR DE RESIDENCIA**	**APOYOS**				**PERSONA CON DI**			
					FORMALES		**INTENSIDAD DE APOYOS INFORMALES**	**ESTIMACIÓN DE INTESIDAD DE APOYOS**	**SEXO**	**EDAD**	**%DISCAPACIDAD**	**OCUPACIÓN**
					PDI	**PARTICIPACIÓN ASOCIATIVA DE LA FAMILIA**						
2=3 miembros	1=Nuclear	2=66 años	2=Medio	2=Zona Semiurbana	2=2 apoyos	1=Contactos esporádicos	3=Alta	2=Media	1=Hombre	2=36 años	2=83%	5=Sin ocupación

PROCESO FAMILIA 4									
	IMPORTANTE PARA LA FAMILIA	**DIMENSIONES CDVF**	**NÚCLEOS DE CONTENIDO**	**FUNCIONA**	**DIMENSIONES CDVF**	**NÚCLEOS DE CONTENIDO**	**NO FUNCIONA**	**DIMENSIONES CDVF**	**NÚCLEOS DE CONTENIDO**
VISIÓN FAMILIAR	• Llevarse bien. • Sentirse a gusto en casa. • Poder ir de vacaciones	**2=Interacción familiar** **4=Bienestar económico**	3=Relaciones intrafamiliares 8=Recursos económicos y materiales	• Relación con los hijos sin DI. • El tiempo en pareja. • Tener actividades individuales y también compartidas. • Que la PcDI tenga amigos con quien salir.	**2=Interacción familiar** **7=Inclusión y participación**	3=Relaciones intrafamiliares 16=Relaciones sociales de la persona con DI	• Que la PcDI no tenga empleo. • Algunos temas jurídicos • La falta de actividades de la PcDI los fines de semana.	**6=Acomodación** **8=Recursos**	14=Búsqueda de recursos y apoyos 18=Acceso a recursos para la persona con DI

	OBJETIVOS	DIMENSIONES CDVF	NÚCLEOS DE CONTENIDO	ACCIONES	DIMENSIONES CDVF	NÚCLEOS DE CONTENIDO
PLAN DE MEJORA FAMILIAR	• Que la persona con DI acuda a TL fin de semana • Que el hijo con DI retome su vida laboral desde un centro ocupacional	**8=Recursos**	18=Acceso a recursos para la persona con DI	• Solicitar servicio de Tiempo Libre. • Ir a Geube	**6=Acomodación** **8=Recursos**	14=Búsqueda de recursos y apoyos 18=Acceso a recursos para la persona con di

	VALORACIÓN DEL CUMPLIMIENTO DE LAS ACCIONES Y LOGRO DE LOS OBJETIVOS					
	OBJETIVOS	SI	NO	ACCIONES	SI	NO
SEGUIMIENTO Y CIERRE	• Que la persona con DI acuda a TL fin de semana • Que el hijo con DI retome su vida laboral desde un centro ocupacional.	X	X	• Solicitar servicio de Tiempo Libre. • Ir a Geube.	X	X

ASPECTOS RELEVANTES DEL PROCESO	Tanto los objetivos como las acciones a realizar se plantean desde el punto de vista de los padres. El hijo no comparte las mismas necesidades que sus padres lo que hace que no esté de acuerdo y se niegue a realizar algunas de las acciones plateadas.

IMPACTO FAMILIA 4

VALORACIÓN FAMILIAR						VALORACIÓN PROFESIONAL		
CUESTIONARIO DE PERCEPCIÓN DEL IMPACTO EN LA FAMILIA	**DIMENSIONES CDVF Y NÚCLEOS DE CONTENIDO**	**ESCALA DE CDVF-E+18**		**ESCALA ADAPTADA DE CDVF-E+18 PARA PERSONAS CON DID**		**VALORACIÓN CUALITATIVA**	**DIMENSIONES CDVF Y NÚCLEOS DE CONTENIDO**	**GRADO DE IMPACTO DEL PROGRAMA EN LA FAMILIA**
		PRE-TEST	**POST-TEST**	**PRE-TEST**	**POST-TEST**			
A1: 2 Un poco mejor **A2:** 3 Bastante más capaces **A3:** 2 Pocas **A4:** 3 Bastante **A5:**Sentirse acompañados y apoyados.	**6=Acomodación** 14=Búsqueda	**BE:** 4.50 **IF:** 4.88 **S:** 3.33 **BEc:** 2.45 **OyHP:** 4.25 **A:** 4.67 **IyP:** 4.21 **TOTAL:** 4.11	**BE:** 3.85 **IF:** 4.54 **S:** 3.25 **BEc:** 1.85 **OyHP:** 4.33 **A:** 4.50 **IyP:** 3.57 **TOTAL:** 3.78	**BE:** 2.5 **IF:** 3 **S:** 2 **BEc:** 1 **OyHP:** 3 **A:** 1.5 **IyP:** 2.5 **TOTAL:** 2.2	**BE:** 2.5 **IF:** 3 **S:** 2 **BEc:** 3 **OyHP:** 3 **A:** 2 **IyP:** 3 **TOTAL:** 2.6	"Es una familia que ya funcionaba bien, que tienen una dinámica familiar buena, y bueno han estado contentos y bien, pero tampoco ha habido unos cambios sustanciales, yo creo que han aprovechado para trabajar algunas cosillas, pero no ha habido cambios sustanciales." (P2, E2, L.216-220)		1= Nada

Media de Impacto: 3 Bastante	de recursos y apoyos							

CALIDAD DEL PLAN DE MEJORA FAMILIAR_FAMILIA 4		
GRADO DE COHERENCIA	**INTENSIDAD**	**EFICACIA**
3=Alto	1=Baja	2=Media

Tabla 4.5. *Familia 5*

DESCRIPCIÓN FAMILIA 5												
TAMAÑO	**TIPO DE FAMILIA**	**EDAD MEDIA CUIDADORES PRINCIPALES**	**NIVEL SOCIOECONÓMICO**	**LUGAR DE RESIDENCIA**	**APOYOS**				**PERSONA CON DI**			
					FORMALES		**INTESIDAD DE APOYOS INFORMALES**	**ESTIMACIÓN DE INTESIDAD DE APOYOS**	**SEXO**	**EDAD**	**%DISCAPACIDAD**	**OCUPACIÓN**
					PDI	**PARTICIPACIÓN ASOCIATIVA DE LA FAMILIA**						
2=3 miembros	1=Nuclear	1=60 años	3=Medio-bajo	2=Zona Semiurbana	2=2 apoyos	1=Contactos esporádicos	3=Alta	2=Media	2=Mujer	1=27 años	1=65%	3=Centro especial de empleo

PROCESO FAMILIA 5										
	IMPORTANTE PARA LA FAMILIA	**DIMENSIONES CDVF**	**NÚCLEOS DE CONTENIDO**	**FUNCIONA**	**DIMENSIONES CDVF**	**NÚCLEOS DE CONTENIDO**	**NO FUNCIONA**	**DIMENSIONES CDVF**	**NÚCLEOS DE CONTENIDO**
VISIÓN FAMILIAR	• Tener buen ambiente en casa, no discutir. • Tener buena relación. • Salud. • Economía.	**2=Interacción familiar** **3=Salud** **4=Bienestar económico**	3=Relaciones intrafamiliares 6=Salud (física y mental) de la persona con DI 8=Recursos económicos y materiales	• Reírse • Estar juntos. • Decirse todo a la cara.	**1=Bienestar emocional** **2=Interacción familiar**	2=Recursos psicológicos de afrontamiento 3=Relaciones intrafamiliares	• Ansiedad y frustración de la madre. • La relación de pareja. • Continuas discusiones. • Las situaciones de riesgo de la PcDI derivadas de su vulnerabilidad hacia las relaciones sexuales. • La vida social poco ajustada de	**1=Bienestar emocional** **2=Interacción familiar** **3=Salud** **7=Inclusión y participación**	1=Estabilidad emocional 3=Relaciones intrafamiliares 5=Gestión y resolución de conflictos: Estrategias 6=Salud (física y mental) de la persona con DI 17=Relaciones sociales de la persona con di

							la PcDI.		
PLAN DE MEJORA FAMILIAR	**OBJETIVOS**	**DIMENSIONES DE CDVF**	**NÚCLEOS DE CONTENIDO**	**ACCIONES**				**DIMENSIONES CDVF**	**NÚCLEOS DE CONTENIDO**
	• Enriquecer el entorno social de la hija con DI • Favorecer la autonomía de la hija con DI • Controlar situaciones de riesgo a nivel sexual, afectivo. • Madre: Respetar las decisiones y acciones de los demás miembros de la familia • Mejorar las relaciones en el hogar: no discutir, no gritar, no mentir, mejorar el clima del hogar	**7=Inclusión y participación** **5=Organización y habilidades parentales** **3=Salud** **2=Interacción familiar**	17= Relaciones sociales de la persona con DI 13=Desarrollo de la autonomía/vida independiente 6=salud (física y mental) de la persona con DI 3=Relaciones intrafamiliares 4=Comunicación intrafamiliar	• Acciones para la hija: - Acudir al servicio de tiempo libre y a Autogestores de Gorabide - Acudir al ginecólogo para control de riesgos de embarazo (el ginecólogo propone 'ligadura de trompas') • Acciones para madre: - No corregir las acciones cotidianas de los demás • Acciones para el Padre: - Enfrentar las situaciones de tensión en el hogar (perder miedo al conflicto) - Rebajar los niveles de desconfianza con relación a las acciones de los otros miembros de la familia • Acciones para el Padre y la Madre: - Expresar verbalmente situaciones positivas en el hogar				**8=Recursos** **3=Salud** **8=Recursos** 2=Interacción familiar	18=Acceso a recursos para la persona con DI 6=salud (física y mental) de la persona con DI 5=Gestión y resolución de conflictos: estrategias
SEGUIMIENTO Y CIERRE	**VALORACIÓN DEL CUMPLIMIENTO DE LAS ACCIONES Y LOGRO DE LOS OBJETIVOS**								
	OBJETIVOS			**SI**	**NO**	**ACCIONES**		**SI**	**NO**
	• Enriquecer el entorno social de la hija con DI			X		• Acciones para la hija:			
	• Favorecer la autonomía de la hija con DI			X		- Acudir al servicio de tiempo libre y a Autogestores de Gorabide		X	
	• Controlar situaciones de riesgo a nivel sexual, afectivo.			X		• Acudir al ginecólogo para control de riesgos de embarazo (el ginecólogo propone 'ligadura de trompas')		X	
	• Madre: Respetar las decisiones y acciones de los demás miembros de la familia			X		• Acciones para madre: - No corregir las acciones cotidianas de los demás		X	
	• Mejorar las relaciones en el hogar: no discutir, no gritar, no mentir, mejorar el clima del hogar			X		• Acciones para el Padre: - Enfrentar las situaciones de tensión en el hogar (perder miedo al		X	

				conflicto) - Rebajar los niveles de desconfianza con relación a las acciones de los otros miembros de la familia • Acciones para el Padre y la Madre: • Expresar verbalmente situaciones positivas en el hogar.	X	

ASPECTOS RELEVANTES DEL PROCESO	• Familia con 'menos conciencia de su situación', se presenta como 'estamos muy bien'. • El padre necesita bastante apoyo para participar en las sesiones. • Durante el proceso, en la fase de seguimiento, la pareja se plantea la posibilidad de separarse, finalmente no realizan esta acción

IMPACTO FAMILIA 5

VALORACIÓN FAMILIAR						**VALORACIÓN PROFESIONAL**		
CUESTIONARIO DE PERCEPCIÓN DEL IMPACTO EN LA FAMILIA	**DIMENSIONES CDVF y NÚCLEOS DE CONTENIDO**	**ESCALA DE CDVF-E+18**		**ESCALA ADAPTADA DE CDVF-E+18 PARA PERSONAS CON DID**		**VALORACIÓN CUALITATIVA**	**DIMENSIONES CDVF Y NÚCLEOS DE CONTENIDO**	**GRADO DE IMPACTO DEL PROGRAMA EN LA FAMILIA**
		PRE-TEST	**POST-TEST**	**PRE-TEST**	**POST-TEST**			
A1: 2 Un poco mejor **A2:** 3 Bastante más capaces **A3:** 3 Bastante **A4:** 4 Mucho **A5:** Pensar en todos. Apuntar las acciones en una pizarra. No temer al conflicto. Decir las cosas sin miedo. Escucharnos. Hablar y escucharse han sido algunas de las que más nos ha ayudado a mejorar. **Media de Impacto:** 3 Bastante	**2=Interacción familiar** 4=Comunicación intrafamiliar	**BE:** 4.05 **IF:** 4.08 **S:** 3.25 **BEc:** 3.05 **OyHP:** 3.96 **A:** 4.33 **IyP:** 3.43 **TOTAL:** 3.79	**BE:** 4.05 **IF:** 3.50 **S:** 2.08 **BEc:** 2.50 **OyHP:** 3.58 **A:** 4.39 **IyP:** 2.93 **TOTAL:** 3.38	**BE:** 2 **IF:** 2.3 **S:** 2 **BEc:** 2 **OyHP:** 2.5 **A:** 2 **IyP:** 2 **TOTAL:** 2.1	**BE:** 2 **IF:** 2 **S:** 2 **BEc:** 2 **OyHP:** 2.5 **A:** 1.5 **IyP:** 2.5 **TOTAL:** 2.07	"Yo creo que claramente sí". (P3, E2, L.209-210) "Si parece que las cosas que más se han reforzado o que más impacto han tenido han sido en las de relación". (P3; E2,L. 215-216) "Están haciendo cosas que querían hacer y les está facilitando muchísimo el tema del programa, y les está yendo bien el juntarse, hablar de uno mismo, el hablar de… la estrategia de que haya alguien de fuera escuchando que tienen que decirse, el ver una imagen positiva de sí mismo, les está sirviendo de mucho" (P3, E1, L.248-251).	**2=Interacción familiar** 3=Relaciones intrafamiliares 4=Comunicación intrafamiliar	4=Mucho

CALIDAD DEL PLAN DE MEJORA FAMILIAR_FAMILIA 5		
GRADO DE COHERENCIA	**INTENSIDAD**	**EFICACIA**
3=Alto	3=Alta	3=Alta

Tabla 4.6. *Familia 6*

DESCRIPCIÓN FAMILIA 6													
TAMAÑO	**TIPO DE FAMILIA**	**EDAD MEDIA CUIDADORES PRINCIPALES**	**NIVEL SOCIOECONÓMICO**	**LUGAR DE RESIDENCIA**	**APOYOS**				**PERSONA CON DI**			
					FORMALES		**INTENSIDAD DE APOYOS INFORMALES**	**ESTIMACIÓN DE INTESIDAD DE APOYOS**	**SEXO**	**EDAD**	**%DISCAPACIDAD**	**OCUPACIÓN**
					PDI	**PARTICIPACIÓN ASOCIATIVA DE LA FAMILIA**						
4=5 miembros	2=con hijos adoptados o en acogida	1=62.5 años	2=Medio	1=Zona Urbana	2=2 apoyos	2=Contactos regulares	2=Media	2=Media	PDI 1: 2=Mujer PDI 2: 2=Mujer	PDI 1: 1=25 años PDI 2: 1=22 años	PDI 1: 1=65% PDI 2: 1=65%	PDI 1: 2=Centro ocupacional PDI 2: 2=Centro ocupacional

PROCESO FAMILIA 6									
	IMPORTANTE PARA LA FAMILIA	**DIMENSIONES CDVF**	**NÚCLEOS DE CONTENIDO**	**FUNCIONA**	**DIMENSIONES CDVF**	**NÚCLEOS DE CONTENIDO**	**NO FUNCIONA**	**DIMENSIONES CDVF**	**NÚCLEOS DE CONTENIDO**
VISIÓN FAMILIAR	• Las preocupaciones de la hija mayor con DI. • Estar unidos • Apoyarnos • Que las hijas con DI se sientan queridas • La salud de la madre. • La economía • La relación de acogida y tutela de las dos hijas con DI	**1=Bienestar emocional** **2=Interacción familiar** **3=Salud** **4=Bienestar económico** **5=Organización y habilidades parentales**	1=Estabilidad emocional 3=Relaciones intrafamiliares 7=Salud (física y mental) familiar 8=recursos económicos y materiales 9=Planificación para el futuro	• Afecto en la familia. • Capacidad para pedir ayuda a servicios.	**2=Interacción familiar** **6=Acomodación** **8=Recursos**	3=Relaciones intrafamiliares 14=Búsqueda de recursos y apoyos 19=Acceso a recursos para la familia	• La preocupación de la hija mayor con DI por la madre • La dependencia de la hija menor con DI de la hija mayor con DI. • La excesiva responsabilidad que la atribuyen a la Hija mayor con DI.	**1=Bienestar emocional** **2=Interacción familiar** **5=Organización y habilidades parentales**	1=Estabilidad emocional 3=Relaciones intrafamiliares 10=Organización en el hogar y reparto tareas

	OBJETIVOS	DIMENSIONES CDVF	NÚCLEOS DE CONTENIDO	ACCIONES	DIMENSIONES CDVF	NÚCLEOS DE CONTENIDO
PLAN DE MEJORA FAMILIAR	• Repartir las tareas domésticas • Aliviar a la hija 1 con DI de las tareas domésticas e enriquecer su vida social (Estancia Temporal en la OLA) • Controlar los hábitos alimenticios de la hija 2 con DI (Problemas de salud)	**5=Organización y habilidades parentales** **7=Inclusión y participación** **3=Salud**	10=Organización en el hogar y reparto de roles 17=Relaciones sociales de la persona con DI 6=Salud (física y mental) de la persona con DI	• Acciones para toda la familia: - Repartirse las tareas del hogar y descargar de algunas tareas a la hija 1 con DI • Acciones para la hija 1 con DI: - Estancia temporal de 15 días en la OLA • Acciones para la hija 2 con DI: - Controlar la alimentación en la cena: 'No cenar patatas fritas'	**5=Organización y habilidades parentales** **8=Recursos** **3=Salud**	10=Organización en el hogar y reparto de roles 18=Acceso a recursos para la persona con DI 6=Salud (física y mental) de la persona con DI

	VALORACIÓN DEL CUMPLIMIENTO DE LAS ACCIONES Y LOGRO DE LOS OBJETIVOS					
	OBJETIVOS	**SI**	**NO**	**ACCIONES**	**SI**	**NO**
SEGUIMIENTO Y CIERRE	• Repartir las tareas domésticas	X		• Acciones para toda la familia: - Repartirse las tareas del hogar y descargar de algunas tareas a la hija 1 con DI	X	
	• Aliviar a la hija 1 con DI de las tareas domésticas e enriquecer su vida social (Estancia Temporal en la OLA)	X		• Acciones para la hija 1 con DI: - Estancia temporal de 15 días en la OLA	X	
	• Controlar los hábitos alimenticios de la hija 2 con DI (Problemas de salud)	X		• Acciones para la hija 2 con DI: - Controlar la alimentación en la cena: 'No cenar patatas fritas.	X	

ASPECTOS RELEVANTES DEL PROCESO	Acuden al programa en base a una orientación profesional derivada de una demanda de la familia. • El trabajo ha ido fluido. • El cambio en la situación laboral del padre puede ser la razón.

IMPACTO FAMILIA 6

VALORACIÓN FAMILIAR						VALORACIÓN PROFESIONAL		
CUESTIONARIO DE PERCEPCIÓN DEL IMPACTO EN LA FAMILIA	**DIMENSIONES CDVF Y NÚCLEOS DE CONTENIDO**	**ESCALA DE CDVF-E+18**		**ESCALA ADAPTADA DE CDVF-E+18 PARA PERSONAS CON DID**		**VALORACIÓN CUALITATIVA**	**DIMENSIONES CDVF Y NÚCLEOS DE CONTENIDO**	**GRADO DE IMPACTO DEL PROGRAMA EN LA FAMILIA**
		PRE-TEST	**POST-TEST**	**PRE-TEST**	**POST-TEST**			
						Impresión de cambios en el 'sistema familiar'.		3=Bastante

A1: 1 Igual que antes **A2:** 2 Un poco más capaces **A3:** 3 Bastantes **A4:** 4 Mucho **A5:** Escuchar al resto de la familia, tener un entorno en el que poder observar tranquilo lo que sucede en la familia. **Media de Impacto:** 3	**2=Interacción familiar** 4=Comunicación intrafamiliar	**BE:** **IF:** **S:** **BEc:** **OyHP:** **A:** **IyP:** **TOTAL:**	**BE:** **IF:** **S:** **BEc:** **OyHP:** **A:** **IyP:** **TOTAL:**	**BE:** 3 **IF:** 3 **S:** 2 **BEc:** 3 **OyHP:** 2.5 **A:** 1.25 **IyP:** 2.5 **TOTAL:** 2.46	**BE:** 3 **IF:** 2.6 **S:** 1.5 **BEc:** 3 **OyHP:** 2 **A:** 1 **IyP:** 3 **TOTAL:** 2.3	"Sí, sí creo que ha tenido impacto, y por lo menos se han conocido más, yo creo que sí ha habido un conocimiento mayor de las aspiraciones de cada miembro de la familia por parte de los otros". (P3, E2, L.226-228)	**2=Interacción familiar** 3=Relaciones intrafamiliares	

CALIDAD DEL PLAN DE MEJORA FAMILIAR_FAMILIA 6		
GRADO DE COHERENCIA	**INTENSIDAD**	**EFICACIA**
2=Medio	2=Media	3=Alta

Tabla 4.7. *Familia 7*

DESCRIPCIÓN FAMILIA 7												
TAMAÑO	**TIPO DE FAMILIA**	**EDAD MEDIA CUIDADORES PRINCIPALES**	**NIVEL SOCIOECONÓMICO**	**LUGAR DE RESIDENCIA**	**APOYOS**				**PERSONA CON DI**			
					FORMALES		**INTENSIDAD DE APOYOS INFORMALES**	**ESTIMACIÓN DE INTESIDAD DE APOYOS**	**SEXO**	**EDAD**	**%DISCAPACIDAD**	**OCUPACIÓN**
					PDI	**PARTICIPACIÓN ASOCIATIVA DE LA FAMILIA**						
2=3 miembros	1=nuclear	1=60 años	1=Medio-alto	2=Zona urbana	2=2 apoyos	3=Contactos regulares+ participación	3=Alta	3=Alta	1=Hombre	1=32 años	2=81%	2=Centro ocupacional

PROCESO FAMILIA 7									
	IMPORTANTE PARA LA FAMILIA	**DIMENSIONES CDVF**	**NÚCLEOS DE CONTENIDO**	**FUNCIONA**	**DIMENSIONES CDVF**	**NÚCLEOS DE CONTENIDO**	**NO FUNCIONA**	**DIMENSIONES CDVF**	**NÚCLEOS DE CONTENIDO**
VISIÓN FAMILIAR	• Inteligencia emocional que ayuda a reaccionar en el día a día. • El bienestar de la PcDI. • Salud • Diálogo • Paciencia • La figura paterna • Recursos de la PcDI. • Salir con amigos y	**1=Bienestar emocional** **3=Salud** **2=Interacción familiar** **6=Acomodación** **8=Recursos**	2=Recursos psicológicos de afrontamiento 1=Estabilidad Emocional 6=Salud física y mental de la persona con DI 4=Comunicación intrafamiliar 3=Relaciones intrafamiliares 14=Búsqueda de recursos y apoyos 18=Acceso a recursos para la persona con	• Tratar a la PcDI con afecto, paciencia y repitiendo las cosas. • Disposición, intención de ayuda • Reparto de roles en la pareja	**2=Interacción familiar** **5=Organización y habilidades parentales**	3=Relaciones intrafamiliares 10=Organización en el hogar y reparto de roles	• Renunciar a algunas cosas como la intimidad en pareja, salir en pareja • Ser impaciente • Hacer las cosas rápido	**2=Interacción familiar**	4=Relaciones intrafamiliares 3=Comunicación intrafamiliar 5=Gestión y resolución de conflictos: estrategias

	familia extensa	**7=Inclusión y participación**	DI 16=Relaciones sociales de la familia						
PLAN DE MEJORA FAMILIAR	**OBJETIVOS**	**DIMENSIONES CDVF**	**NÚCLEOS DE CONTENIDO**	**ACCIONES**			**DIMENSIONES CDVF**	**NÚCLEOS DE CONTENIDO**	
	• Aumentar la participación del Padre en los cuidados/atención del Hijo con DI • Aumentar los espacios/tiempos para la relación en pareja del matrimonio • Aumentar la autonomía/vida independiente del hijo con DI • Aumentar el tiempo libre de la madre realizando actividades fuera del hogar	**5=Organización y habilidades parentales** **7=Inclusión y participación**	10=Organización en el hogar y reparto de roles 11=Vida en familia 13=Desarrollo de la autonomía/Vida independiente 16=Relaciones sociales de la familia	• Acciones para el Padre: - Elaborar un cartel para el baño con los pasos a seguir en el baño. - Ocuparse dos veces por semana del cuidado del hijo con DI • Acciones para el hijo con DI: - Realizar una estancia temporal en la OLA - Servicio Respiro de Fin de Semana • Acciones para la madre: - Realizar actividades de ocio durante el tiempo que el padre está al cuidado del hijo.			**5=Organización y habilidades parentales** **8=Recursos**	10=Organización en el hogar y reparto de roles 18=Acceso a recursos para la persona con DI	
SEGUIMIENTO Y CIERRE	**VALORACIÓN DEL CUMPLIMIENTO DE LAS ACCIONES Y LOGRO DE LOS OBJETIVOS**								
	OBJETIVOS			**SI**	**NO**	**ACCIONES**		**SI**	**NO**
	• Aumentar la participación del Padre en los cuidados/atención del Hijo con DI			X		• Acciones para el Padre: - Elaborar un cartel para el baño con los pasos a seguir en el baño. - Ocuparse dos veces por semana del cuidado del hijo con DI		 X X	
	• Aumentar los espacios/tiempos para la relación en pareja del matrimonio				X	• Acciones para el hijo con DI: - Realizar una estancia temporal en la OLA			X
	• Aumentar la autonomía/vida independiente del hijo con DI				X	- Servicio Respiro de Fin de Semana			X
	• Aumentar el tiempo libre de la madre realizando actividades fuera del hogar			X		• Acciones para la madre: - Realizar actividades de ocio durante el tiempo que el padre está al cuidado del hijo (acudir al grupo de padres, ir al museo, café con las amigas…)		X	

ASPECTOS RELEVANTES DEL PROCESO	Durante el proceso la familia ha vivido algunos sucesos (empeoramiento de la salud del hijo con DI, muerte de la abuela materna, reorganización familiar para cuidar al padre materno) que han impedido poner en marcha algunas de la acciones acordadas.

IMPACTO FAMILIA 7

VALORACIÓN FAMILIAR						VALORACIÓN PROFESIONAL		
CUESTIONARIO DE PERCEPCIÓN DEL IMPACTO EN LA FAMILIA	DIMENSIONES y NÚCLEOS DE CDVF	ESCALA DE CDVF-E+18		ESCALA ADAPTADA DE CDVF-E+18 PARA PERSONAS CON DID		VALORACIÓN CUALITATIVA	DIMENSIONES CDVF	GRADO DE IMPACTO DEL PROGRAMA EN LA FAMILIA
		PRE-TEST	POST-TEST	PRE-TEST	POST-TEST			
A1: 2 Un poco mejor **A2:** 2 Un poco más **A3:** 3 Bastante **A4:** 3 Bastantes **A5:** El propio ofrecimiento de participar en el programa. El espacio para hablar de las necesidades familiares. La familia considera que el programa "les ha dado la oportunidad de parar" (madre) y "compensar lo que daba cada uno como pareja". A pesar de no haber puesto en marcha todas las acciones ni conseguir	**2=Interacción familiar** 4=Comunicación intrafamiliar 3=Relaciones intrafamiliares	**BE:** 4.30 **IF:** 4.42 **S:** 2.58 **BEc:** 3.75 **OyHP:** 3.92 **A:** 4.50 **IyP:** 3.57 **TOTAL:** 3.97	**BE:** 4.30 **IF:** 4.35 **S:** 2.75 **BEc:** 3.65 **OyHP:** 3.58 **A:** 4.17 **IyP:** 3.36 **TOTAL:** 3.83	**BE:** 3 **IF:** 3 **S:** 3 **BEc:** 3 **OyHP:** 1.5 **A:** 2 **IyP:** 2.5 **TOTAL:** 2.57	**BE:** 3 **IF:** 2.3 **S:** 3 **BEc:** 3 **OyHP:** 1.5 **A:** 2 **IyP:** 2.5 **TOTAL:** 2.47	"Si está habiendo un impacto, eso está clarísimo, un impacto muy importante, por lo menos en la pareja." (P4, E1, L.293-294) "Sí ha tenido impacto y soy más consciente ahora hablando contigo, del impacto real y positivo incluso que ha tenido. Impacto sí, porque hablas de cosas que son importantes para ellos." (P4, E2, F.194-196) "Lo de sacar un rato para hablar, ya suponía que tenían que buscar un hueco para hacer eso, o a la hora de hacer la escala también se tenían que sentar y hacer…" (P4, E2, F.206-208)	**2=Interacción familiar** 3=Relaciones intrafamiliares 4=Comunicación intrafamiliar	4=Mucho

todos los objetivos la familia percibe que el programa ha tenido impacto en la pareja, por lo menos en hablar y reflexionar sobre algunas cuestiones. **Media de Impacto:** 3= Bastante								

CALIDAD DEL PLAN DE MEJORA FAMILIAR_FAMILIA 7		
GRADO DE COHERENCIA	**INTENSIDAD**	**EFICACIA**
2=Medio	3=Alta	2=Media

Tabla 4.8. *Familia 8*

DESCRIPCIÓN FAMILIA 8												
TAMAÑO	**TIPO DE FAMILIA**	**EDAD MEDIA CUIDADORES PRINCIPALES**	**NIVEL SOCIOECONÓMICO**	**LUGAR DE RESIDENCIA**	**APOYOS**				**PERSONA CON DI**			
					FORMALES		**INTENSIDAD DE APOYOS INFORMALES**	**ESTIMACIÓN DE INTESIDAD DE APOYOS**	**SEXO**	**EDAD**	**%DISCAPACIDAD**	**OCUPACIÓN**
					PDI	**PARTICIPACIÓN ASOCIATIVA DE LA FAMILIA**						
2=3 miembros	1=Nuclear	2=75 años	2=Medio	2=Zona urbana	3=3 o más apoyos	2=Contactos regulares	2=Media	3=Alta	1=Hombre	2=36 años	2=75.5%	4=Centro de atención diurna

PROCESO FAMILIA 8									
	IMPORTANTE PARA LA FAMILIA	**DIMENSIONES CDVF**	**NÚCLEOS DE CONTENIDO**	**FUNCIONA**	**DIMENSIONES CDVF**	**NÚCLEOS DE CONTENIDO**	**NO FUNCIONA**	**DIMENSIONES CDVF**	**NÚCLEOS DE CONTENIDO**
VISIÓN FAMILIAR	• Bienestar • Reducir el estrés. • Que la PcDI sea feliz • Estar unidos, cercanía en el matrimonio. • Salud/dependencia. • Repartir tareas.	**1=Bienestar emocional** **2=Interacción familiar** **3=Salud** **5=Organización y habilidades parentales**	1=Estabilidad emocional 3=Relaciones intrafamiliares 6=Salud (física y mental) de la persona con DI 10=Organización en el hogar y reparto de	• Resistencia frente a la adversidad • Unidad • Compromiso	**1=Bienestar emocional** **2=Interacción familiar**	2=Recursos psicológicos de afrontamiento 3=Relaciones intrafamiliares	• Niveles de estrés. • Comunicación en pareja. • Preocupación por el futuro de la PcDI: Falta de acompañamiento. • El ajuste entre los recursos de la PcDI y sus necesidades. • Aceptación de los cambios.	**1=Bienestar emocional** **2=Interacción familiar** **5=Organización y habilidades** **6=Acomodación** **8=Recursos**	1=Estabilidad emocional 3=Relaciones intrafamiliares 9=Planificación para el futuro 15=Aceptación y adaptación a la discapacidad 18=Acceso a

	• Mejorar el manejo de rituales del hijo con DI	**6=Acomodación**	roles 14=Búsqueda de recursos y apoyos						recursos para la persona con DI
PLAN DE MEJORA FAMILIAR	**OBJETIVOS**	**DIMENSIONES CDVF**	**NÚCLEOS DE CONTENIDO**	**ACCIONES**			**DIMENSIONES CDVF**	**NÚCLEOS DE CONTENIDO**	
	• Relajar el estrés de los padres flexibilizando la asistencia al CAD del hijo con DI • Mejorar la comunicación con los hermanos del hijo con DI realizando peticiones concretas de lo que necesitan	**1=Bienestar emocional** **2=Interacción familiar**	1=Estabilidad emocional 4=Comunicación intrafamiliar	• Acciones para los padres: - Reducir los días de asistencia al CAD (pasar al menos de 5 días a 4, sabiendo que algún día puede no ir) - Comunicarse más con los hermanos del hijo con DI, demandando directamente la ayuda que necesitan en el cuidado de éste. - Visitar al psiquiatra (se incorpora en el seguimiento) - Hablar con Futubide			**6=Acomodación** **2=Interacción familiar** **3=Salud** **8=Recursos** **5=Organización y habilidades parentales**	15=Aceptación y adaptación a la discapacidad 4=Comunicación intrafamiliar 6=Salud (física y mental) de la persona con DI 18=Acceso a recursos para la persona con DI 9=Planificación para el futuro	
SEGUIMIENTO Y CIERRE	**VALORACIÓN DEL CUMPLIMIENTO DE LAS ACCIONES Y LOGRO DE LOS OBJETIVOS**								
	OBJETIVOS			**SI**	**NO**	**ACCIONES**		**SI**	**NO**
	• Relajar el estrés de los padres flexibilizando la asistencia al CAD del hijo con DI • Mejorar la comunicación con los hermanos del hijo con DI realizando peticiones concretas de lo que necesitan			X X		• Acciones para los padres: - Reducir los días de asistencia al CAD (pasar al menos de 5 días a 4, sabiendo que algún día puede no ir) - Comunicarse más con los hermanos del hijo con DI, demandando directamente la ayuda que necesitan en el cuidado de éste. - Visitar al psiquiatra (se incorpora en el seguimiento) - Hablar con Futubide		X X X X	
ASPECTOS RELEVANTES DEL PROCESO	• Problemas para que la familia cumplimente el cuestionario de percepción. Quedan el 5 de abril de 2015, pero por motivos personales, de salud de la madre no pueden hacerlo. Vuelven a quedar. Finalmente no lo realizan, según la profesional la edad de los cuidadores principales puede ser uno de los motivos. Les cuesta mucho cumplimentar la escala de CdVF, por lo que se decide preguntarles el impacto de otra manera, utilizando una de las herramientas de la primera versión del programa. • Han cerrado algo más tarde de lo previsto.								

	• Seguirá trabajando con la familia.

IMPACTO FAMILIA 8

VALORACIÓN FAMILIAR						VALORACIÓN PROFESIONAL		
CUESTIONARIO DE PERCEPCIÓN DEL IMPACTO EN LA FAMILIA	**DIMENSIONES CDVF y NÚCLEOS DE CONTENIDO**	**ESCALA DE CDVF-E+18**		**ESCALA ADAPTADA DE CDVF-E+18 PARA PERSONAS CON DID**		**VALORACIÓN CUALITATIVA**	**DIMENSIONES CDVF Y NÚCLEOS DE CONTENIDO**	**GRADO DE IMPACTO DEL PROGRAMA EN LA FAMILIA**
		PRE-TEST	**POST-TEST**	**PRE-TEST**	**POST-TEST**			
A1: **A2:** **A3:** **A4:** **A5:** No se ha realizado, pero la profesional ha recogido la percepción de la familia utilizando una herramienta de la primera versión del programa. La percepción de la familia es la siguiente: • Nos veíamos en un pozo y estas sesiones han sido un resurgir de algo. • Hemos mejorado en el tema del centro • Fue muy positivo hablar de nuestra familia y no solo de la persona con DI. • Nos sentimos más	**6=Acomodación** 14=Búsqueda de recursos y apoyos **8=Recursos** 18=Acceso a recursos para la persona con DI **2=Interacción familiar** 4=Comunicación Intrafamiliar **1=Bienestar**	**BE:** 4.40 **IF:** 4.15 **S:** 3 **BEc:** 3.35 **OyHP:** 4.38 **A:** 4.39 **IyP:** 3.93 **TOTAL:** 4.01	**BE:** 4.20 **IF:** 3.92 **S:** 2.25 **BEc:** 4.35 **OyHP:** 4.38 **A:** 3.94 **IyP:** 3.71 **TOTAL:** 3.94	**BE:** **IF:** **S:** **BEc:** **OyHP:** **A:** **IyP:** **TOTAL:**	**BE:** **IF:** **S:** **BEc:** **OyHP:** **A:** **IyP:** **TOTAL:**	"Mi impresión es buena". (P5, E1 ,L.475) "Yo creo que tiene un impacto (…), el programa nos ayudaba a dirigirnos a una meta". (P5, E2, L.322)		3=Bastante

tranquilos. **Media de Impacto:**	**emocional** 1=Estabilidad emocional							

CALIDAD DEL PLAN DE MEJORA FAMILIAR_FAMILIA 8		
GRADO DE COHERENCIA	**INTENSIDAD**	**EFICACIA**
3=Alto	2=Media	3=Alta

Tabla 4.9. *Familia 9*

DESCRIPCIÓN FAMILIA 9													
TAMAÑO	**TIPO DE FAMILIA**	**EDAD MEDIA CUIDADORES PRINCIPALES**	**NIVEL SOCIOECONÓMICO**	**LUGAR DE RESIDENCIA**	**APOYOS**				**PERSONA CON DI**			
					FORMALES		**INTENSIDAD DE APOYOS INFORMALES**	**ESTIMACIÓN DE INTESIDAD DE APOYOS**	**SEXO**	**EDAD**	**%DISCAPACIDAD**	**OCUPACIÓN**
					PDI	**PARTICIPACIÓN ASOCIATIVA DE LA FAMILIA**						
2=3 miembros	1=Nuclear	1=60 años	2=Medio	2=Zona urbana	3=3 o más apoyos	3=Contactos regulares + participación	2=Media	3=Alta	1=Hombre	1=30 años	1=65%	2=Centro ocupacional

PROCESO FAMILIA 9									
	IMPORTANTE PARA LA FAMILIA	**DIMENSIONES CDVF**	**NÚCLEOS DE CONTENIDO**	**FUNCIONA**	**DIMENSIONES CDVF**	**NÚCLEOS DE CONTENIDO**	**NO FUNCIONA**	**DIMENSIONES CDVF**	**NÚCLEOS DE CONTENIDO**
VISIÓN FAMILIAR	• Estabilidad emocional y laboral de la PcDI • Salud • Trabajo del matrimonio. • El futuro de la PcDI	**1=Bienestar emocional** **8=Recursos** **3=Salud** **4=Bienestar económico** **5=Organización y habilidades**	1=Estabilidad emocional 18=Acceso a recursos para la persona con DI 6=Salud (física y mental) de la persona con DI 8=Recursos económicos y materiales 9=Planificación para el futuro	• Ser felices juntos • El cariño y el respeto • La comunicación intrafamiliar • Situación económica estable	**1=Bienestar emocional** **2=Interacción familiar** **4=Bienestar económico**	1=Estabilidad emocional 3=Relaciones intrafamiliares 4=Comunicación intrafamiliar 8=Recursos económicos y materiales	• Cómo abordamos los problemas de la PcDI en relación a sus relaciones sociales.	**2=Interacción familiar**	5=Gestión y resolución de conflictos: estrategias

	• La vida social de la PcDI • Amistades	**parentales** **7=Inclusión y participación**	17=Relaciones sociales de la persona con DI						
PLAN DE MEJORA FAMILIAR	**OBJETIVOS**	**DIMENSIONES CDVF**	**NÚCLEOS CDVF**	**ACCIONES**			**DIMENSIONES CDVF**	**NÚCLEOS CDVF**	
	• Ayudar al hijo con DI a evitar las situaciones conflictivas con los demás (‘a que no se meta en líos)	**6=Acomodación**	13=Desarrollo de la autonomía/vida independiente	• Acciones para los Padres y el hijo con DI: - Pedir cita con el Psicólogo de Gorabide/acudir al psicólogo			**6=Acomodación** **8=Recursos**	14=Búsqueda de recursos y apoyos 18=Acceso a recursos para la persona con DI	
	• Aumentar la autonomía/vida independiente del hijo con DI/disminuir la dependencia de los padres: ‘Animarle a que participe en actividades de ocio con apoyo’.	**8=Recursos**	18=Acceso a recursos para la persona con DI	• Acciones para el hijo con DI: - Realizar una propuesta de ocio alternativas: Salidas de día/fin de semana					
SEGUIMIENTO Y CIERRE	**VALORACIÓN DEL CUMPLIMIENTO DE LAS ACCIONES Y LOGRO DE LOS OBJETIVOS**								
	OBJETIVOS			**SI**	**NO**	**ACCIONES**		**SI**	**NO**
	• Ayudar al hijo con DI a evitar las situaciones conflictivas con los demás (‘a que no se meta en líos)			X		• Acciones para los Padres y el hijo con DI: - Pedir cita con el Psicólogo de Gorabide/acudir al psicólogo		X	
	• Aumentar la autonomía/vida independiente del hijo con DI/disminuir la dependencia de los padres: ‘Animarle a que participe en actividades de ocio con apoyo’			X		• Acciones para el hijo con DI: - Realizar una propuestas de ocio alternativas: Salidas de día/fin de semana		X	
ASPECTOS RELEVANTES DEL PROCESO	El proceso es satisfactorio y la familia se muestra muy dispuesta a participar.								

IMPACTO FAMILIA 9								
VALORACIÓN FAMILIAR						VALORACIÓN PROFESIONAL		
CUESTIONARIO DE PERCEPCIÓN DEL IMPACTO EN LA FAMILIA	DIMENSIONES y NÚCLEOS CDVF	ESCALA DE CDVF-E+18		ESCALA ADAPTADA DE CDVF-E+18 PARA PERSONAS CON DID		VALORACIÓN CUALITATIVA	DIMENSIONES Y NÚCLEOS CDVF	GRADO DE IMPACTO DEL PROGRAMA EN LA FAMILIA
		PRE-TEST	POST-TEST	PRE-TEST	POST-TEST			
A1: 2 Un poco mejor **A2:** 3 Bastante más capaces **A3:** 4 Muchas **A4:** 4 Mucho **A5:** Participar junto con la PcDI. Hablar los tres de las cosas que nos preocupan y buscar soluciones poniendo todos de nuestra parte. Que la PcDI haya tomado sus propias decisiones para mejorar. **Media de Impacto:** 4= Mucho	**2=Interacción familiar** 3=Relaciones intrafamiliares 4=Comunicación intrafamiliar 5=Gestión y resolución de conflictos: estrategias **5=Organización y habilidades parentales** 13=Desarrollo de la autonomía/vida independiente	**BE:** 5 **IF:** 4.58 **S:** 3 **BEc:** 5 **OyHP:** 4.96 **A:** 4.83 **IyP:** 4.64 **TOTAL:** 4.67	**BE:** 4.90 **IF:** 4.50 **S:** 2.58 **BEc:** 4 **OyHP:** 4.96 **A:** 4.78 **IyP:** 4.36 **TOTAL:** 4.42	**BE:** 3 **IF:** 3 **S:** 2 **BEc:** 3 **OyHP:** 3 **A:** 2.5 **IyP:** 3 **TOTAL:** 2.78	**BE:** 3 **IF:** 3 **S:** 2 **BEc:** 3 **OyHP:** 3 **A:** 2.5 **IyP:** 3 **TOTAL:** 2.78	"Yo creo que sí" (P6, E1, L. 241) "Creo que han conseguido casi todos los objetivos que se han marcado como familia (…) Yo creo que sí" (P6, E2,Minuto 5:58) "Yo creo que el programa les ha servido mucho para sentarse en un espacio diferente". (P6, E1, L. 245)	**2=Interacción familiar** 4=Comunicación intrafamiliar	4=Mucho

CALIDAD DEL PLAN DE MEJORA FAMILIAR_FAMILIA 9		
GRADO DE COHERENCIA	**INTENSIDAD**	**EFICACIA**
2=Medio	1=Baja	3=Alta

Tabla 4.10. *Familia 10*

DESCRIPCIÓN FAMILIA 10												
TAMAÑO	**TIPO DE FAMILIA**	**EDAD CUIDADORES PRINCIPALES**	**NIVEL SOCIOECONÓMICO**	**LUGAR DE RESIDENCIA**	**APOYOS**				**PERSONA CON DI**			
					FORMALES		**INTENSIDAD DE APOYOS INFORMALES**	**ESTIMACIÓN DE INTESIDAD DE APOYOS**	**SEXO**	**EDAD**	**%DISCAPACIDAD**	**OCUPACIÓN**
					PDI	**PARTICIPACIÓN ASOCIATIVA DE LA FAMILIA**						
2=3 miembros	1=Nuclear	2=69.5 años	2=Medio	2=Zona urbana	1=1 apoyo	1=Contactos esporádicos	2=Media	1=Baja	1= Hombre	2=42 años	2=82%	5=Sin ocupación

PROCESO FAMILIA 10									
	IMPORTANTE PARA LA FAMILIA	**DIMENSIONES CDVF**	**NÚCLEOS DE CONTENIDO**	**FUNCIONA**	**DIMENSIONES CDVF**	**NÚCLEOS DE CONTENIDO**	**NO FUNCIONA**	**DIMENSIONES CDVF**	**NÚCLEOS DE CONTENIDO**
VISIÓN FAMILIAR	• Salud • El futuro de la PcDI	**3=Salud** **5=Organización y habilidades parentales**	6=Salud (física y mental) de la persona con DI 9=Planificación para el futuro	• Apoyo mutuo • Comunicación • Compartir cuidados y responsabilidades	**2=Interacción familiar** **5=Organización y habilidades parentales**	3=Relaciones intrafamiliares 4=Comunicación intrafamiliar 10=Organización en el hogar y reparto de roles	• Dependencia mutua entre la PcDI y los padres.	**2=Interacción familiar**	3=Relaciones intrafamiliares
	OBJETIVOS	**DIMENSIONES CDVF**	**NÚCLEOS DE CONTENIDO**	**ACCIONES**			**DIMENSIONES CDVF**	**NÚCLEOS DE CONTENIDO**	
PLAN DE MEJORA FAMILIAR	• Aumentar los espacios/tiempos para la relación en pareja del matrimonio-vida social	**5=Organización y habilidades parentales**	11=Vida en familia	• Acciones para los Padres: - Realizar actividades en pareja y con amigos: salir a comer/cenar, ir al cine, organizar una comida con los amigos… - Marcar horarios de llegada al hijo con DI.			**2=Interacción familiar** **7=Inclusión y participación** **5=Organización y habilidades**	3=Relaciones intrafamiliares 16=Relaciones sociales de la familia 10=Organización en el hogar y reparto de roles	

	• Aumentar la autonomía/vida independiente del hijo con DI • Disminuir la dependencia de los padres		13=Desarrollo de la autonomía/vida independiente	• Acciones para el hijo con DI: - Realizar una estancia temporal en la OLA - Acudir los sábados al RFSCADOLA - Llamar a M. para quedar para la siguiente sesión.	**parentales** **8=Recursos**	18=Acceso a recursos de la persona con DI

SEGUIMIENTO Y CIERRE	**VALORACIÓN DEL CUMPLIMIENTO DE LAS ACCIONES Y LOGRO DE LOS OBJETIVOS**					
	OBJETIVOS	**SI**	**NO**	**ACCIONES**	**SI**	**NO**
	• Aumentar los espacios/tiempos para la relación en pareja del matrimonio-vida social	X		• Acciones para los Padres: - Realizar actividades en pareja y con amigos: salir a comer/cenar, ir al cine, organizar una comida con los amigos…	X	
				- Marcar horarios de llegada al hijo con DI	X	
	• Aumentar la autonomía/vida independiente del hijo con DI	X		• Acciones para el hijo con DI:		
	• Disminuir la dependencia de los padres	X		- Realizar una estancia temporal en la OLA lo pide la PDI en el seguimiento)	X	
				- Acudir los sábados al RFSCADOLA	X	
				- Llamar a M. para quedar para la siguiente sesión.	X	

ASPECTOS RELEVANTES DEL PROCESO	• Los problemas de salud de la persona con DI condicionan a los padres a la hora de probar nuevos recursos. • Durante el proceso la madre ha sufrido una intervención quirúrgica, lo que la ha hecho que el proceso se haya cerrado más tarde.

IMPACTO FAMILIA 10

VALORACIÓN FAMILIAR						**VALORACIÓN PROFESIONAL**		
CUESTIONARIO DE PERCEPCIÓN DEL IMPACTO EN LA FAMILIA	**DIMENSIONES y NÚCLEOS CDVF**	**ESCALA DE CDVF-E+18**		**ESCALA ADAPTADA DE CDVF-E+18 PARA PERSONAS CON DID**		**VALORACIÓN CUALITATIVA**	**DIMENSIONES y NÚCLEOS CDVF**	**GRADO DE IMPACTO DEL PROGRAMA EN LA FAMILIA**
		PRE-TEST	**POST-TEST**	**PRE-TEST**	**POST-TEST**			
A1: 3 Bastante mejor **A2:** 3 Bastante más capaces **A3:** 3 Bastantes **A4:** 4 Mucho **A5:** Haber	**2=Interacción**	**BE:** **IF:** **S:** **BEc:** **OyHP:** **A:**	**BE:** **IF:** **S:** **BEc:** **OyHP:** **A:**	**BE:** **IF:** **S:** **BEc:** **OyHP:** **A:**	**BE:** 3 **IF:** 2.3 **S:** 3 **BEc:** 3 **OyHP:** 2.5 **A:** 1	"Yo creo que sí". (P6, E2, L. 202) "El ser capaz de verbalizar y ver ah, pues es que en nuestra familia funcionan un montón de cosas, o en el caso de ellos, no? que son un matrimonio con un hijo y anda, si tenemos un montón de apoyos! Lo que pasa es que si no los verbalizas no sabes cuantos apoyos tienes. Yo creo que eso si ha servido a la familia (..) recuerdo la familia 10 que claro, tú ves a una persona	**2=Interacción familiar** 4=Comunicación intrafamiliar	3=Bastante

participado los tres y haber hablado de las cosas. Que nuestro hijo pierda el miedo a las residencias **Media:** 4=Mucho	**familiar** 3=Relaciones intrafamiliares 4=Comunicación intrafamiliar **5=Organización y habilidades parentales** 13=Desarrollo de la autonomía/vida independiente	**IyP:** **TOTAL:**	**IyP:** **TOTAL:**	**IyP:** **TOTAL:**	**IyP:** 2.5 **TOTAL:** 2.47	con bastantes necesidades de apoyo, vale? Y de repente estamos ahí hablando y saltaba con cosas que decían, pues lo está entendiendo todo, pues claro que lo ha entendido. (…) El hecho de que estuvieran sentados hablando y que el hijo con DI estuviera y participara también les hizo abrir los" (P6, E2, L. 221-231)		

CALIDAD DEL PLAN DE MEJORA FAMILIAR_FAMILIA 10		
GRADO DE COHERENCIA	**INTENSIDAD**	**EFICACIA**
3=Alto	3=Alta	3=Alta

Tabla 4.11. *Familia 11*

DESCRIPCIÓN FAMILIA 11												
TAMAÑO	**TIPO DE FAMILIA**	**EDAD CUIDADORES PRINCIPALES**	**NIVEL SOCIOECONÓMICO**	**LUGAR DE RESIDENCIA**	**APOYOS**				**PERSONA CON DI**			
					FORMALES		**INTENSIDAD DE APOYOS INFORMALES**	**ESTIMACIÓN DE INTESIDAD DE APOYOS**	**SEXO**	**EDAD**	**%DISCAPACIDAD**	**OCUPACIÓN**
					PDI	**PARTICIPACIÓN ASOCIATIVA DE LA FAMILIA**						
1=2 miembros	1=Nuclear	2=69 años	3=Medio-bajo	2=Zona urbana	2=2 apoyos	1=Contactos regulares	3=Alta	2=Media	2=Mujer	1=34 años	2=73%	4=Centro de atención diurna

PROCESO FAAMILIA 11									
VISIÓN FAMILIAR	**IMPORTANTE PARA LA FAMILIA**	**DIMENSIONES CDVF**	**NÚCLEOS DE CONTENIDO**	**FUNCIONA**	**DIMENSIONES CDVF**	**NÚCLEOS DE CONTENIDO**	**NO FUNCIONA**	**DIMENSIONES CDVF**	**NÚCLEOS DE CONTENIDO**
	• Ser feliz • Estar unidas • Cariño y respeto • El futuro de la PcDI.	**1=Bienestar emocional** **2=Interacción familiar** **5=Organización y habilidades parentales**	1=Estabilidad emocional 3=Relaciones intrafamiliares 9=Planificación para el futuro	• El cariño	**2=Interacción familiar**	3=Relaciones intrafamiliares	• La hora de levantarse	**5=Organización y habilidades parentales**	12=Rutinas
PLAN DE MEJORA FAMILIAR	**OBJETIVOS**	**DIMENSIONES CDVF**	**NÚCLEOS DE CONTENIDO**	**ACCIONES**			**DIMENSIONES CDVF**	**NÚCLEOS DE CONTENIDO**	
	• Cubrir las necesidades básicas de la madre (comidas)	**3=Salud**	7=Salud (física y mental) de la familia	• Acciones para la madre - Acudir al comedor social.			**3=Salud** **8=Recursos**	7=Salud (física y mental) de la familia 19=Acceso a recursos para la familia	
	• Proporcionar asistencia en el hogar para que la madre se sienta más acompañada en la organización del	**5=Organización y habilidades parentales**	10=Organización en el hogar y reparto de roles	- Servicio de ayuda a domicilio - Poner límites a la hija (que se levante a la hora de la cama…)			**5=Organización y habilidades parentales** **8=Recursos**	10=Organización en el hogar y reparto de roles 18=Acceso a recursos para la persona con DI	

	hogar. • Empoderar a la madre.					

	VALORACIÓN DEL CUMPLIMIENTO DE LAS ACCIONES Y LOGRO DE LOS OBJETIVOS					
	OBJETIVOS	**SI**	**NO**	**ACCIONES**	**SI**	**NO**
SEGUIMIENTO Y CIERRE	• Cubrir las necesidades básicas de la madre (comidas) • Proporcionar asistencia en el hogar para que la madre se sienta más acompañada en la organización del hogar. • Empoderar a la madre.	X X X		• Acciones para la madre - Acudir al comedor social. - Servicio de ayuda a domicilio - Poner límites a la hija (que se levante a la hora de la cama…)	 X X X	
ASPECTOS RELEVANTES DEL PROCESO	• El primer día se muestran muy nerviosas y deciden cambiar el lugar de las sesiones. • Las sesiones se realizarán en su propio hogar.					

IMPACTO FAMILIA 11

VALORACIÓN FAMILIAR						VALORACIÓN PROFESIONAL		
CUESTIONARIO DE PERCEPCIÓN DEL IMPACTO EN LA FAMILIA	**DIMENSIONES y NÚCLEOS CDVF**	**ESCALA DE CDVF-E+18**		**ESCALA ADAPTADA DE CDVF-E+18 PARA PERSONAS CON DID**		**VALORACIÓN CUALITATIVA**	**DIMENSIONES Y NÚCLEOS CDVF**	**GRADO DE IMPACTO DEL PROGRAMA EN LA FAMILIA**
		PRE-TEST	**POST-TEST**	**PRE-TEST**	**POST-TEST**			
A1: 4 Mucho mejor **A2:** 4 Mucho más capaces **A3:** 4 Muchas **A4:** 4 Mucho **A5:** Hablar **Media de Impacto:** 4	**2=Interacción familiar** 4=Comunicación intrafamiliar	**BE:** 2.70 **IF:** 3.38 **S:** 4.50 **BEc:** 2.20 **OyHP:** 2.25 **A:** 3.22 **IyP:** 3.86 **TOTAL:** 3.03	**BE:** 3.50 **IF:** 3.54 **S:** 4.83 **BEc:** 2.20 **OyHP:** 2.83 **A:** 4.22 **IyP:** 4.43 **TOTAL:** 3.51	**BE:** 2 **IF:** 2 **S:** 2 **BEc:** 2 **OyHP:** 2 **A:** 1.5 **IyP:** 1.5 **TOTAL:** 1.85	**BE:** 2.5 **IF:** 3 **S:** 2 **BEc:** 2 **OyHP:** 2.5 **A:** 1.5 **IyP:** 1.5 **TOTAL:** 2.14	• Su CdVF ha mejorado. • La madre se siente empoderada y capaz, incluso se ha hecho un grupo de amigas con las que salir. "Sí, en la primera además ellos mismos decían que les había servido para mucho llevar a cabo el programa, porque el hecho de haberlo hecho de arriba abajo, venga qué pasa, objetivos, tal, tal, tal, pues han visto la realidad, porque no lo veían no." (P7,E2, L.181-183).	**7=Inclusión y participación** 16=Relaciones sociales de la familia	4=Mucho

CALIDAD DEL PLAN DE MEJORA FAMILIAR_FAMILIA 11		
GRADO DE COHERENCIA	**INTENSIDAD**	**EFICACIA**
1=Nulo	2=Media	3=Alta

Tabla 4.12. *Familia 12*

DESCRIPCIÓN FAMILIA 12												
					APOYOS				PERSONA CON DI			
					FORMALES							
TAMAÑO	TIPO DE FAMILIA	EDAD CUIDADORES PRINCIPALES	NIVEL SOCIOECONÓMICO	LUGAR DE RESIDENCIA	PDI	PARTICIPACIÓN ASOCIATIVA DE LA FAMILIA	INTENSIDAD DE APOYOS INFORMALES	ESTIMACIÓN DE INTESIDAD DE APOYOS	SEXO	EDAD	%DISCAPACIDAD	OCUPACIÓN
3=4 miembros	3=Ampliada	1=53 años	3=Medio-bajo	2=Zona urbana	1=1 apoyo	1=Contactos esporádicos	1=Baja	1=Baja	PDI 1: 2=Mujer PDI 2: 1=Hombre	PDI 1: 3=57 años PDI 2: 2=37 años	PDI 1: 1=68% PDI 2: 2=79%	PDI 1: 5=Sin ocupación PDI 2: 4=Centro de atención diurna

PROCESO FAMILIA 12									
	IMPORTANTE PARA LA FAMILIA	DIMENSIONES CDVF	NÚCLEOS DE CONTENIDO	FUNCIONA	DIMENSIONES CDVF	NÚCLEOS DE CONTENIDO	NO FUNCIONA	DIMENSIONES CDVF	NÚCLEOS DE CONTENIDO
VISIÓN FAMILIAR	• Estar bien • Apoyarnos • Preocuparnos los unos por los otros • Futuro	**1=Bienestar emocional** **2=Interacción familiar** **5=Organización y habilidades parentales**	1=Estabilidad emocional 3=Relaciones intrafamiliares 9=Planificación para el futuro	No han hecho			No han hecho		

	OBJETIVOS	DIMENSIONES CDVF	NÚCLEOS DE CONTENIDO	ACCIONES	DIMENSIONES CDVF	NÚCLEOS DE CONTENIDO
PLAN DE MEJORA FAMILIAR	• Que la familia cambie su lugar de residencia. • Aumentar los apoyos a la familia para desahogar a la tía (cuidadora principal) • Buscar una persona que ayude a la familia con la limpieza del hogar • Buscar una persona que acompañe a la familia a las citas médicas.	**8=Recursos** **5=Organización y habilidades parentales**	19=Acceso a recursos para la familia 10=Organización en el hogar y reparto de roles	• Tramitar solicitud para Etxebide • Revisión discapacidad • Solicitud de residencia (se añade en el seguimiento) • Solicitar tarjeta de estacionamiento • Consultar en Servicios Sociales por ayudas en el hogar. • Solicitar en Servicios Sociales acompañamiento.	**8=Recursos**	19=Acceso a recursos para la familia

	VALORACIÓN DEL CUMPLIMIENTO DE LAS ACCIONES Y LOGRO DE LOS OBJETIVOS					
	OBJETIVOS	**SI**	**NO**	**ACCIONES**	**SI**	**NO**
SEGUIMIENTO Y CIERRE	• Que la familia cambie su lugar de residencia.	X		• Tramitar solicitud para Etxebide • Revisión discapacidad • Solicitud de residencia (se añade en el seguimiento) • Solicitar tarjeta de estacionamiento	X X X X	
	• Aumentar los apoyos a la familia para desahogar a la tía (cuidadora principal) • Buscar una persona que ayude a la familia con la limpieza del hogar • Buscar una persona que acompañe a la familia a las citas médicas		X X X	• Consultar en Servicios Sociales por ayudas en el hogar. • Solicitar en Servicios Sociales acompañamiento.		X X

ASPECTOS RELEVANTES DEL PROCESO	• No parece que sean realmente conscientes de su situación. • Relaciones complicadas entre los miembros de la familia. • Las sesiones se llevan a cabo en el domicilio, por los problemas de movilidad de las dos personas con DI.

IMPACTO FAMILIA 12								
VALORACIÓN FAMILIAR						VALORACIÓN PROFESIONAL		
CUESTIONARIO DE PERCEPCIÓN DEL IMPACTO EN LA FAMILIA	DIMENSIONES y NÚCLEOS NCDVF	ESCALA DE CDVF-E+18		ESCALA ADAPTADA DE CDVF-E+18 PARA PERSONAS CON DID		VALORACIÓN CUALITATIVA	DIMENSIONES Y NÚCLEOS CDVF	GRADO DE IMPACTO DEL PROGRAMA EN LA FAMILIA
		PRE-TEST	POST-TEST	PRE-TEST	POST-TEST			
A1: 2 Un poco mejor **A2:** 2 Un poco más capaces **A3:** 4 Muchas **A4:** 3 Bastante **A5:** Solucionar el asunto de la vivienda, situación socio-sanitaria y conseguir la tarjeta de estacionamiento. Hablar en familia de las cosas que nos preocupan y de temas que hasta la fecha no habíamos abordado. **Media de Impacto:** 3 Bastante	**8=Recursos** 19=Acceso a recursos para la familia **2=Interacción familiar** 4=Comunicación intrafamiliar	**BE:** 3.95 **IF:** 3.42 **S:** 2.75 **BEc:** 2.50 **OyHP:** 2.58 **A:** 4.06 **IyP:** 3.29 **TOTAL:** 3.22	**BE:** 3.60 **IF:** 2.81 **S:** 2.33 **BEc:** 2.15 **OyHP:** 2.38 **A:** 4.11 **IyP:** 2.57 **TOTAL:** 2.86	**BE:** 2.25 **IF:** 2.4 **S:** 2.5 **BEc:** 1.5 **OyHP:** 1.75 **A:** 1.5 **IyP:** 1.5 **TOTAL:** 1.9	**BE:** 2.5 **IF:** 2.3 **S:** 3 **BEc:** 2 **OyHP:** 2 **A:** 1.5 **IyP:** 1 **TOTAL:** 2.04	"Con los cambios que han hecho no van a conseguir estar bien, van a estar un poco mejor". (P7, E2, Minuto 14:26)		2=Poco

CALIDAD DEL PLAN DE MEJORA FAMILIAR_FAMILIA 12		
GRADO DE COHERENCIA	INTENSIDAD	EFICACIA
2=Medio	3=Alta	1=Baja

Tabla 4.13. *Familia 13*

DESCRIPCIÓN FAMILIA 13												
					APOYOS				PERSONA CON DI			
					FORMALES							
TAMAÑO	**TIPO DE FAMILIA**	**EDAD CUIDADORES PRINCIPALES**	**NIVEL SOCIOECONÓMICO**	**LUGAR DE RESIDENCIA**	**PDI**	**PARTICIPACIÓN ASOCIATIVA DE LA FAMILIA**	**INTENSIDAD DE APOYOS INFORMALES**	**ESTIMACIÓN DE INTESIDAD DE APOYOS**	**SEXO**	**EDAD**	**%DISCAPACIDAD**	**OCUPACIÓN**
2=3 miembros	1=Nuclear	2=72 años	2=Medio	2=Zona urbana	3= 3 o más apoyos	1=Contactos esporádicos	3=Alta	3=Alta	2=Mujer	2=46 años	1=65%	2=Centro ocupacional

PROCESO FAMILIA 13										
	IMPORTANTE PARA LA FAMILIA	**DIMENSIONES CDVF**	**NÚCLEOS DE CONTENIDO**	**FUNCIONA**	**DIMENSIONES CDVF**	**NÚCLEOS DE CONTENIDO**	**NO FUNCIONA**	**DIMENSIONES CDVF**	**NÚCLEOS DE CONTENIDO**
VISIÓN FAMILIAR	• Salud • Que la PcDI esté en el futuro protegida	**3=Salud** **5=Organización y habilidades parentales**	6=Salud (física y mental) de la persona con DI 9=Planificación para el futuro	• Expresar sentimientos positivos. • Relación padre hija.	**1=Bienestar emocional** **2=Interacción familiar**	2=Recursos psicológicos de afrontamiento 3=Relaciones intrafamiliares	• Relación madre hija. • Planteamiento de futuro, no compartidos. • Reparto de tareas en el hogar.	**2=Interacción familiar** **5=Organización y habilidades parentales**	3=Relaciones intrafamiliares 9=Planificación para el futuro 10=Organización en el hogar y reparto de roles
	OBJETIVOS	**DIMENSIONES CDVF**	**NÚCLEOS DE CONTENIDO**	**ACCIONES**			**DIMENSIONES CDVF**	**NÚCLEOS DE CONTENIDO**	
PLAN DE MEJORA FAMILIAR	• Mejorar la relación madre/ hija.	**2=Interacción familiar**	3=Relaciones intrafamiliares	• Acciones para la madre y la hija: - Salir juntas a pasear - Compartir el momento de ver la TV.			**5=Organización y habilidades parentales**	10=Organización en el hogar y reparto de tareas	

	• Aumentar la autonomía de la hija con DI.	**5=Organización y habilidades parentales**	13=Desarrollo de la autonomía/vida independiente	- Hacer algunas labores del hogar juntas (fregar) • Acciones para la hija: - Fregar después del desayuno. - Preparar su maleta. - Ir a TL.	**6=Acomodación** **8=Recursos**	14=Búsqueda de recursos y apoyos 18=Acceso a recursos para la persona con DI

	VALORACIÓN DEL CUMPLIMIENTO DE LAS ACCIONES Y LOGRO DE LOS OBJETIVOS					
	OBJETIVOS	**SI**	**NO**	**ACCIONES**	**SI**	**NO**
SEGUIMIENTO Y CIERRE	• Mejorar la relación madre/ hija. • Aumentar la autonomía de la hija con DI.			• Acciones para la madre y la hija: - Salir juntas a pasear - Compartir el momento de ver la TV. - Hacer algunas labores del hogar juntas (fregar) • Acciones para la hija: - Fregar después del desayuno. - Preparar su maleta. - Ir a TL.	X	

ASPECTOS RELEVANTES DEL PROCESO	• Familia muy positiva y conformista. • Tienen una visión positiva de su situación. • En una de las sesiones se vive una situación bastante tensa entre la PDI y su madre, lo que impide realizar el Plan.

IMPACTO FAMILIA 13

VALORACIÓN FAMILIAR						VALORACIÓN PROFESIONAL		
CUESTIONARIO DE PERCEPCIÓN DEL IMPACTO EN LA FAMILIA	**DIMENSIONES y NÚCLEOS CDVF**	**ESCALA DE CDVF-E+18**		**ESCALA ADAPTADA DE CDVF-E+18 PARA PERSONAS CON DID**		**VALORACIÓN CUALITATIVA**	**DIMENSIONES Y NÚCLEOS CDVF**	**GRADO DE IMPACTO DEL PROGRAMA EN LA FAMILIA**
		PRE-TEST	**POST-TEST**	**PRE-TEST**	**POST-TEST**			
A1: 2 Un poco mejor **A2:** 2 Un poco más capaces **A3:** 2 Pocas		**BE:** 4.30 **IF:** 4.50 **S:** 3.58 **BEc:** 4.40	**BE:** 4.20 **IF:** 4.50 **S:** 3.42 **BEc:** 4.20	**BE:** 2.5 **IF:** 3 **S:** 3 **BEc:** 3	**BE:** 3 **IF:** 3 **S:** 3 **BEc:** 3	• Parece que ha impactado en la capacidad de escucha y a la hora de establecer diálogo. • Es posible que esto sirva como palanca de cambio de acciones más concretas y que les	**2=Interacción familiar** 4=Comunicación intrafamiliar	2=Poco

A4: 3 Bastante **A5:** Estar todos juntos. **Media de Impacto:** 3= Bastante	**2=Interacción familiar** 3=Relaciones Intrafamiliares	**OyHP:** 3.92 **A:** 4.50 **IyP:** 4.07 **TOTAL:** 4.22	**OyHP:** 3.96 **A:** 4.50 **IyP:** 4 **TOTAL:** 4.16	**OyHP:** 3 **A:** 1 **IyP:** 3 **TOTAL:** 2.64	**OyHP:** 2.5 **A:** 2 **IyP:** 2.5 **TOTAL:** 2.71	sirva para incorporar nuevas estrategias que les permitan tratar temas importantes que ahora no se sienten capaces de tratar. "Las actividades fuera de lo que puede ser el ámbito laboral se están viendo que si necesita algo más su hija, y en ese caso sí creo que el impacto es importante y yo creo que el impacto si está ahí a fuerza de remover aquello que parecía que estaba muy tranquilo ya que pues seguramente no lo estaba tanto". (P8, E1, L. 202-205) "Yo creo que, no sé si mucho o poco, pero algo sin hablado del futuro y de la hija… así que un pequeño impacto si ha tenido". (P8, E2, L. 235-236)	**5=Organización y habilidades parentales** 9=Planificación para el futuro	

CALIDAD DEL PLAN DE MEJORA FAMILIAR_FAMILIA 13		
GRADO DE COHERENCIA	**INTENSIDAD**	**EFICACIA**
3=Alto	3=Alta	1=Baja

Tabla 4.14. *Grado de Coherencia*

FAMILIAS	NÚCLEOS VISIÓN FAMILIAR	NÚCLEOS PLAN DE MEJORA FAMILIAR	NÚCLEOS IMPACTO		GRADO DE COHERENCIA
			FAMILIA	PROFESIONALES	
F1	• Relaciones Intrafamiliares (IF) • Comunicación Intrafamiliar (IF) • Gestión y resolución de conflictos: estrategias (IF) • Organización en el hogar y reparto de roles (OyHP) • Vida en familia (OyHP) • Rutinas (OyHP)	• Relaciones Intrafamiliares (IF) • Comunicación Intrafamiliar (IF) • Gestión y resolución de conflictos: estrategias (IF) • Desarrollo de la autonomía/vida independiente (OyHP)	• Comunicación Intrafamiliar (IF)	• Comunicación Intrafamiliar (IF) • Gestión y resolución de conflictos: estrategias (IF) • Desarrollo de la autonomía/vida independiente (OyHP)	3
F2	• Estabilidad emocional (BE) • Relaciones Intrafamiliares (IF) • Comunicación Intrafamiliar (IF) • Gestión y resolución de conflictos: estrategias (IF) • Organización en el hogar y reparto de roles (OyHP) • Vida en familia (OyHP)	• Relaciones Intrafamiliares (IF) • Comunicación Intrafamiliar (IF) • Gestión y resolución de conflictos: estrategias (IF) • Organización en el hogar y reparto de roles (OyHP) • Búsqueda de recursos y apoyos (A) • Acceso a recursos para la persona con DI (R)	• Relaciones Intrafamiliares (IF)	• Comunicación Intrafamiliar (IF)	3
F3	• Relaciones Intrafamiliares (IF) • Salud (física y mental) de la persona con DI (S) • Planificación para el futuro (OyHP) • Vida en familia (OyHP) • Rutinas (OyHP) • Búsqueda de recursos y apoyos (A) • Relaciones sociales de la familia (IyP) • Relaciones sociales de la persona con DI (IyP) • Acceso a recursos para la	• Planificación para el futuro (OyHP) • Búsqueda de recursos y apoyos (A) • Acceso a recursos para la persona con DI (R)		• Gestión y resolución de conflictos: estrategias (IF)	2

	persona con DI (R)				
F4	• Relaciones Intrafamiliares (IF) • Recursos económicos y materiales (BEc) • Búsqueda de recursos y apoyos (A) • Relaciones sociales de la persona con DI (IyP) • Acceso a recursos para la persona con DI (R)	• Búsqueda de recursos y apoyos (A) • Acceso a recursos para la persona con DI (R)	• Búsqueda de recursos y apoyos (A)		3
F5	• Estabilidad emocional (BE) • Recursos psicológicos de afrontamiento (BE) • Relaciones Intrafamiliares (IF) • Comunicación Intrafamiliar (IF) • Gestión y resolución de conflictos: estrategias (IF) • Salud (Física y mental) de la persona con DI (S) • Recursos económicos y materiales (BEc) • Relaciones sociales de la persona con DI (IyP)	• Relaciones Intrafamiliares (IF) • Gestión y resolución de conflictos: estrategias (IF) • Salud (física y mental) de la persona con DI (S) • Desarrollo de la autonomía/vida independiente (OyHP) • Relaciones sociales familiares (IyP) • Relaciones sociales de la persona con DI (IyP) • Acceso a recursos para la persona con DI (R)	• Relaciones Intrafamiliares (IF) • Comunicación Intrafamiliar (IF)	• Relaciones Intrafamiliares (IF) • Comunicación Intrafamiliar (IF)	3
F6	• Estabilidad emocional (BE) • Relaciones Intrafamiliares (IF) • Salud (física y mental) familiar (S) • Recursos económicos y materiales (BEc) • Planificación para el futuro (OyHP) • Organización en el hogar y reparto de roles (OyHP) • Búsqueda de recursos y apoyos (A) • Acceso a recursos para la	• Salud (física y mental) de la persona con DI (S) • Organización en el hogar y reparto de roles (OyHP) • Relaciones sociales de la persona con DI (IyP) • Acceso a recursos para la persona con DI (R)	• Comunicación Intrafamiliar (IF)	• Relaciones Intrafamiliares (IF)	2

	familia (R)				
F7	• Estabilidad emocional (BE) • Recursos psicológicos de afrontamiento (BE) • Relaciones intrafamiliares (IF) • Comunicación intrafamiliar (IF) • Gestión y resolución de conflictos: Estrategias (IF) • Salud (física y mental) de la persona con DI (S) • Organización en el hogar y reparto de roles (OyHP) • Búsqueda de recursos y apoyos (A) • Relaciones sociales de la familia (IyP) • Acceso a recursos para la persona con DI (R)	• Organización en el hogar y reparto de roles (OyHP) • Desarrollo de la autonomía/vida independiente (OyHP) • Relaciones sociales de la familia (IyP) • Acceso a recursos para la persona con DI (R)	• Comunicación intrafamiliar (IF) • Búsqueda de recursos y apoyos (A)	• Relaciones intrafamiliares (IF) • Comunicación intrafamiliar (IF)	2
F8	• Estabilidad emocional (BE) • Recursos psicológicos de afrontamiento (BE) • Relaciones intrafamiliares (IF) • Comunicación intrafamiliar (IF) • Salud (física y mental) de la persona con DI (S) • Planificación para el futuro (OyHP) • Organización en el hogar y reparto de roles (OyHP) • Aceptación y adaptación a la discapacidad (A)	• Estabilidad emocional (BE) • Comunicación intrafamiliar (IF) • Salud de la persona con DI (Física y mental) (S) • Planificación para el futuro (OyHP) • Acepta y adaptación a la discapacidad (A) • Acceso a recursos para la persona con DI (R)	• Estabilidad emocional (BE) • Búsqueda de recursos y apoyos (A)		3
F9	• Relaciones intrafamiliares (IF) • Comunicación intrafamiliar (IF) • Gestión y resolución de conflictos: Estrategias (IF) • Salud (física y mental) de la	• Búsqueda de recursos y apoyos (A) • Acceso a recursos para la persona con DI (R)	• Relaciones intrafamiliares (IF) • Gestión y resolución de conflictos: Estrategias (IF) • Desarrollo de la	• Comunicación intrafamiliar (IF)	2

	persona con DI (S) • Recursos económicos y materiales (BEc) • Planificación para el futuro (OyHP) • Relaciones sociales de la persona con DI (IyP) • Acceso a recursos para la persona con DI (R)		autonomía/vida independiente (OyHP)		
F10	• Relaciones intrafamiliares (IF) • Comunicación intrafamiliar (IF) • Salud (física y mental) de la persona con DI (S) • Planificación para el futuro (OyHP) • Organización en el hogar y reparto de roles (OyHP)	• Relaciones intrafamiliares (IF) • Organización en el hogar y reparto de roles (OyHP) • Vida en familia (OyHP) • Acceso a recursos para la persona con DI (R)	• Relaciones intrafamiliares (IF) • Desarrollo de la autonomía/vida independiente	• Comunicación intrafamiliar (IF)	3
F11	• Estabilidad emocional (BE) • Relaciones intrafamiliares (IF) • Planificación para el futuro (OyHP) • Rutinas (OyHP)	• Salud (física y mental) familiar (S) • Organización en el hogar y reparto de roles (OyHP) • Acceso a recursos para la familia (R)	• Comunicación intrafamiliar (IF)	• Relaciones sociales familiares (IyP)	1
F12	• Estabilidad emocional (BE) • Relaciones intrafamiliares (IF) • Planificación para el futuro (OyHP)	• Acceso a recursos para la persona con DI (R) • Acceso a recursos para la familia (R)	• Acceso a recursos para la familia (R)		2
F13	• Recursos psicológicos de afrontamiento (BE) • Relaciones intrafamiliares (IF) • Salud (física y mental) de la persona con DI (S) • Planificación para el futuro (OyHP) • Organización en el hogar y reparto de roles (OyHP)	• Relaciones intrafamiliares (IF) • Organización en el hogar y reparto de roles (OyHP) • Vida en familia (OyHP) • Desarrollo de la autonomía/vida independiente (OyHP) • Acceso a recursos para la persona con DI (R)	• Relaciones intrafamiliares (IF)	• Comunicación Intrafamiliar (IF) • Planificación para el futuro (OyHP)	3

Tabla 4.15. *Síntesis resultados familias*

DESCRIPCIÓN FAMILIAR												
					APOYOS				PERSONA CON DI			
					FORMALES							
TAMAÑO	TIPO DE FAMILIA	EDAD CUIDADORES PRINCIPALES	NIVEL SOCIOECONÓMICO	LUGAR DE RESIDENCIA	PDI	PARTICIPACIÓN ASOCIATIVA DE LA FAMILIA	INTENSIDAD DE APOYOS INFORMALES	ESTIMACIÓN DE INTESIDAD DE APOYOS	SEXO	EDAD	%DISCAPACIDAD	OCUPACIÓN
7.7%=2miembros 61.5%=3miembros 23.1%=4miembros 7.7%=5miembros	69.2%=Nuclear 23.1%=Con hijos adoptados o en acogida 7.7%=Ampliada	53.8%=Menos de 65 años 46.2%=Más de 65 años	15.4%=Medio-alto 69.2%=Medio 15.4%=Medio-bajo	15.4%=Zona semiurbana 84.6%=Zona urbana	26.6%=1 apoyo 40%=2 apoyos 33.3%=3 o más apoyos	46.2%=Contactos esporádicos 23.1%=Contactos regulares 30.8%=Contactos regulares+participación	7.7% =Baja 38.5% =Media 53.8% =Alta	15.4% =Baja 38.5% =Media 46.2% =Alta	46.7%=Hombre 53.3%=Mujer	60%=Joven 33.3%=Edad intermedia 6.6%=Edad superior	46.7%=65% 53.3%=más de 65%	13.3%=Formación ocupacional 33.3%=Centro ocupacional 6.7%=Centro especial de empleo 20%=Centro atención diurna 26.7%=Sin ocupación
PROCESO												
	IMPORTANTE PARA LA FAMILIA		**FUNCIONA**				**NO FUNCIONA**		**DIMENSIONES CDVF y NÚCLEOS DE INTERVENCIÓN:% de familias en las que aparecen**			
VISIÓN FAMILIAR	**1= Estabilidad emocional** • Las preocupaciones de la hija mayor con DI (familia 6)		**1= Estabilidad emocional** • Ser felices juntos (familia 1) **2=Recursos psicológicos de afrontamiento**				**1= Estabilidad emocional** • Sentimiento de la madre de estar excluida (familia 2)		**1 BIENESTAR EMOCIONAL=69.2%** 1 Estabilidad			

	• Bienestar emocional de la persona con DI (familias 7, 8, 9) • Reducir el estrés (familia 8) • Que la persona con DI sea feliz (familia 8) • Ser felices (familia 11) • Estar bien (familia 12) **2= Recursos psicológicos de afrontamiento** • Inteligencia emocional (familia 7) **3=Relaciones intrafamiliares** • Ayuda, apoyo (familias 1, 6, 12) • Compromiso (familia 1) • Confianza (familia 2) • Principios y valores como justicia social (familia 1) • El sentido de familia, estar en familia, hacer cosas juntos, llevarse bien, estar unidos (familias 1, 2, 4, 5, 6, 8, 11) • Preocuparnos los unos por los otros (3, 8, 12) • Estar a gusto en casa (familias 4) • Cariño y respeto (familia 11) **4= Comunicación intrafamiliar** • Saber comunicarse, entenderse y comprenderse (familia 1) • Hablar (familias 1, 7) **5= Gestión y resolución de conflictos: estrategias** • Perdonar (familia 1) **6= Salud (física y mental) de la persona con DI** • Salud (familias 3, 5, 7, 8, 9, 10, 13) **7= Salud (física y mental) familiar** • Salud de la madre (familia 6)	• Reírse (familia 5) • Resistencia frente a las adversidades (familia 8) • Expresar sentimientos positivos (familia 13) **3= Relaciones intrafamiliares** • Sinceridad (familias 1, 5) • Estar justos, pero que cada uno tenga su espacio (familias 1, 5, 8) • Apoyarse los unos en los otros (familias 1, 2, 7, 10) • Compromiso (familia 8) • Respeto (familia 9) • El cariño (familias 2, 6, 7, 9, 11) • Generosidad (familia 2) • Relación con los hijos (familia 4) • El tiempo en pareja (familia 4) • Relación padre-hija (familia 13) **4= Comunicación intrafamiliar** • Comunicación (familias 9, 10	• Ansiedad y frustración de la madre (familia 5) • La preocupación de la persona con DI por la madre (familia 6) • Nivel de estrés (familia 8) **3= Relaciones intrafamiliares** • Agobiar al hijo con DI (familia 1) • Dependencia mutua (familias 5, 10,6) • Relación de pareja (familias 5, 7, 8) • Relación madre-hija con DI (familia 2, 13) • Los celos (familia 2) **4=Comunicación intrafamiliar** • Comunicación en pareja (familias 5, 7, 8) • Las formas a la hora de discutir (gritar) (familias 1, 2) **5= Gestión y resolución de conflictos: estrategias** • Modo de gestionar algunos problemas, discusiones (familias 1, 2, 5, 9) • Ser impacientes (familia 7) **6= Salud (física y mental) de la persona con DI** • Situaciones sexuales de riesgo de la persona con DI (familia 5)	emocional=61.5% 2 Recursos psicológicos de afrontamiento= 30.8% **2 INTERACCIÓN FAMILIAR=100%** 3 Relaciones intrafamiliares=100% 4 Comunicación intrafamiliar=53.8% 5 Gestión y resolución de conflictos: estrategias=38.5% **3 SALUD= 61.5%** 6 Salud (física y mental) de la persona con DI=53.8% 7 Salud (física y mental) familiar=7.7%

	8= Recursos económicos y materiales • Poder ir de vacaciones (familia 4) • Economía (familias 5, 6) • Trabajo (familia 9) **9= Planificación para el futuro** • Aclarar el futuro (familias 3, 9, 10, 11, 12, 13) • La relación de acogida y tutela (familia 6) **10= Organización en el hogar y reparto de roles** • Repartirse las tareas (familia 8) **11= Vida en familia** • Compartir actividades con la persona con DI (familia 3) **14= Búsqueda de recursos y apoyos** • Falta de recursos para la persona con DI (familia 7) **15= Aceptación y adaptación a la discapacidad** • Mejorar manejo rituales del hijo con DI (familia 8)	**8= Recursos económicos y materiales** • Situación económica estable (familia 9) **10= Organización en el hogar y reparto de roles** • Compartir cuidados y responsabilidades, repartirse los roles (familia 7, 10) • Que la madre "tire del carro" (familia 2) **11= Vida en familia** • Compartir momentos diarios (cenas, fines de semana, celebraciones…) (familia 1) • Compartir aficiones (familia 2) **12= Rutinas** • La rutina diaria (familias 1, 3) **14= Búsqueda de recursos y apoyos** • Capacidad para pedir ayuda a servicios (familia 6)	**9= Planificación para el futuro** • La preocupación por el futuro (familias 3, 8) • Planteamientos diferentes de futuro (familia 13) **10= Organización en el hogar y reparto de roles** • Organización en el hogar, reparto de tareas (familias 1, 2, 13) • Que la madre lleve el peso del hogar (familia 1) • Excesiva responsabilidad de la hija con DI en casa (familia 6) **12= Rutinas** • La hora de levantarse (familia 11) **14= Búsqueda de recursos y apoyos** • La falta de actividades que la persona con DI pueda realizar de forma independiente (familias 3 y 4) • Que la persona con DI no tenga empleo (familia 4) • Temas jurídicos (familia 4) **15= Aceptación y adaptación a la discapacidad** • Aceptación de los cambios (familia 8) • El ajuste entre los recursos de la persona con DI y sus necesidades (familia 8)	**4 BIENESTAR ECONÓMICO= 30.8%** 8 Recursos económicos y materiales= 30.8% **5 ORGANIZACIÓN Y HABILIDADES PARENTALES= 84.6%** 9 Planificación para el futuro=61.5% 10 Organización en el hogar y reparto de roles=53.8% 11 Vida en familia=23.1% 12 Rutinas=23.1% 13 Desarrollo de autonomía/vida independiente=0% **6 ACOMODACIÓN= 38.5%** 14 Búsqueda de recursos y apoyos=38.5% 15 Aceptación y adaptación a la discapacidad=7.7%

	16= Relaciones sociales de la familia • Amistades (familia 3) • Salir con amigos y familia (familia 7) **17= Relaciones sociales de la persona con DI** • La vida social de la persona con DI (familia 9) **18= Acceso a recursos para la persona con DI** • Recursos de la PcDI (familia 7) • Trabajo de la Persona con DI (familia 9)	**17= Relaciones sociales de la persona con DI** • Que la persona con DI tenga amigos con quien salir (familia 4) **19= Acceso a recursos para la familia** • Pedir ayuda a servicios (familia 6)	**17= Relaciones sociales de la persona con DI** • Que la persona con DI no quiera relacionarse con otras personas (familia 3) • La vida social poco ajustada de la persona con DI (familia 5) **18= Acceso a recursos para la persona con DI** • Que la persona con DI no realice actividades (familias 3, 4) • Que la persona con DI no tenga empleo (familia 4)	**7 INCLUSIÓN Y PARTICIPACIÓN= 38.5%** 16 Relaciones sociales de la familia=15.4% 17 Relaciones sociales de la persona con DI=30.8% **8 RECURSOS= 46.2%** 18 Acceso a recursos para la persona con DI=30.8% 19 Acceso a recursos para la familia=7.7%
PLAN DE MEJORA FAMILIAR	**OBJETIVOS**	**ACCIONES**	**DIMENSIONES CDVF y NÚCLEOS DE INTERVENCIÓN:% de familias en las que aparecen**	
	1= Estabilidad emocional • Relajar el estrés de los padres (familia 8) **3= Relaciones intrafamiliares** • Rebajar la presión hacia la persona con DI (familia 2) • Respetar las acciones y decisiones de los demás miembros de la familia (familia 5) • Rebajar la presión hacia la hija sin DI (familia 2) • Mejorar relación madre-hija (familia 13) **4= Comunicación intrafamiliar** • Mejorar el clima familiar y la comunicación (no discutir, no gritar, no mentir) (familias 1, 2, 5) • Cuidar las formas de interacción (familia 1) • Mejorar la comunicación con los hijos sin DI (familia 8)	**3= Relaciones intrafamiliares** • Cuidar los detalles en la familia. (familia 1) • Mostrarse más receptiva hacia las muestras de cariño de la madre (familia 2) • Hacer cosas en pareja (familia 10) **4= Comunicación intrafamiliar** • Comunicarse más con la familia extensa y demandar directamente su ayuda (familia 8) • No utilizar el móvil a la hora de las comidas (familia 2) **5= Gestión y resolución de conflictos: estrategias** • Utilizar estrategias como el humor, no indagar en el pasado…para cuidar las formas de interacción (familia 1) • Modular los impulsos (familia 1) • Moderar las formas en las discusiones familiares (familia 1)	**1 BIENESTAR EMOCIONAL=7.7%** 1 Estabilidad emocional=7.7% 2 Recursos psicológicos de afrontamiento=0% **2 INTERACCIÓN FAMILIAR= 46.2%** 3 Relaciones intrafamiliares=38.5% 4 Comunicación intrafamiliar=30.8% 5 Gestión y resolución de conflictos: estrategias=23.1%	

		• Enfrentarse a las situaciones de tensión en el hogar, perdiendo el miedo al conflicto (familia 5) • Expresar verbalmente situaciones positivas en el hogar (familia 5) • Mostrar más confianza y rebajar los niveles de control (familias 2, 5) • No corregir las acciones cotidianas de los demás (familia 5)	
	6= Salud (física y mental) de la persona con DI • Controlar el riesgo de embarazo (familia 5 • Controlar los hábitos alimenticios de la hija con DI (familia 6)	**6= Salud (física y mental) de la persona con DI** • Acudir al ginecólogo para control de riesgos de embarazo (familia 5) • Controlar la alimentación de la persona con DI (familia 6) • Visitar al psiquiatra (familia 8) **7= Salud (física y mental) familiar** • Acudir al comedor social (familia 11)	**3 SALUD= 30.8%** 6 Salud (física y mental) de la persona con DI=23.1% 7 Salud (física y mental) familiar=7.7%
			4 BIENESTAR ECONÓMICO= 0% 8 Recursos económicos y materiales= 0%
	9= Planificación para el futuro • Hablar de futuro con la persona con DI (familia 3) **10= Organización en el hogar y reparto de roles** • Reorganizar las tareas domésticas (familias 2, 6) • Aumentar la participación del padre en los cuidados a la persona con DI. (familia 7) • Empoderar la madre (familia 11) **11= Vida en familia** • Aumentar los espacios de la pareja (familias 7, 10) **13= Desarrollo de la autonomía/vida independiente**	**9= Planificación para el futuro** • Planificar, hablar del futuro persona con DI (familias 1, 3, 8) **10= Organización en el hogar y reparto de roles** • Reparto de tareas en el hogar (familias 2, 6) • Ocuparse de los cuidados del hijo (familia 7) • Elaborar un cartel con para el baño con los pasos a seguir a la hora de la ducha (familia 7) • Poner límites (familias 10, 11) • Compartir algunas labores (familia 13) **11= Vida en familia** • Compartir momentos de ocio (familia 13) **13= Desarrollo de la autonomía/vida independiente**	**5 ORGANIZACIÓN Y HABILIDADES PARENTALES= 84.6%** 9 Planificación para el futuro=23.1% 10 Organización en el hogar y reparto de roles=46.1% 11 Vida en familia=23.1% 12 Rutinas=0% 13 Desarrollo de autonomía/vida independiente=38.5%

	• Apoyar la autonomía de la persona con DI (familias 1, 5, 7, 13) • Disminuir la dependencia de los padres (familia 9)	• Ocuparse de cocinar con la persona con DI los fines de semana para que generalice aprendizajes. (familia 1)	
	14= Búsqueda de recursos y apoyos • Buscar actividades para la persona con DI (familias 2, 3	**14= Búsqueda de recursos y apoyos** • Empezar en el grupo de autogestores (familia 3) • Visitar la ola y estancia en la ola (familia 3, 10) • Servicio de TL y ocio (familias 4, 9, 10) • Ir a Geu Be (familia 4) • Pedir cita al psicólogo (familia 9) **15= Aceptación y adaptación a la discapacidad** • Reducir los días de asistencia al CAD (familia 8)	**6 ACOMODACIÓN= 46.2%** 14 Búsqueda de recursos y apoyos=38.5% 15 Aceptación y adaptación a la discapacidad=7.7%
	16= Relaciones sociales de la familia • Aumentar el tiempo libre de la madre (familia 7) **17= Relaciones sociales de la persona con DI** • Enriquecer el entorno social de la hija con DI (Familias 5, 6)	**16= Relaciones sociales de la familia** • Realizar actividades de ocio (familia 9) **17= Relaciones sociales de la persona con DI** • Realizar actividades de ocio (familia 5)	**7 INCLUSIÓN Y PARTICIPACIÓN= 30.8%** 16 Relaciones sociales de la familia=15.4% 17 Relaciones sociales de la persona con DI=23.1%
	18= Acceso a recursos para la persona con DI • Buscar actividades y recursos para la persona con DI (familias 3, 4) **19= Acceso a recursos para la familia** • Que la familia cambie su lugar de residencia (familia 12) • Aumentar apoyos a la familia (familia 11, 12) • Buscar a una persona que ayude en las labores del hogar (familia 12)	**18= Acceso a recursos para la persona con DI** • Empezar en el grupo de autogestores (familias 2, 5) • Estancia en la Ola (familias 3, 6, 7, 10) • Llamar a la TS (familias 3, 10) • Buscar actividades para la hija con DI (familia 3) • Solicitar Servicio de Tiempo Libre (familias 4, 5, 9, 13) • Ir a Geu Be (familia 4) • Acudir al ginecólogo (familia 5) • Ir a respiro fin de semana (familia 7, 9, 10) • Visitar al psiquiatra (familia 8)	**8 RECURSOS= 92.3%** 18 Acceso a recursos para la persona con DI=76.9% 19 Acceso a recursos para la familia=15.4%

		• Pedir cita al psicólogo (familia 9) **19= Acceso a recursos para la familia** • Acudir al comedor social (familia 11) • Solicitar servicio de ayuda a domicilio y servicio de acompañamiento (familias 11, 12) • Tramitar solicitud Etxebide, tarjeta estacionamiento (familia 12)	
ASPECTOS RELEVANTES DEL PROCESO	El **53.8%** de las familias han realizado el procesos dentro de los tiempos de las fases del programa, sin incidencias graves, aunque en ocasiones con algunas demoras en el cierre del programa o con abundantes discrepancias a la hora de planificar las acciones. El **46.7%** de las familias han vivido situaciones de crisis (familiares, de pareja, entre madre-hija con DI, de salud) que han hecho difícil el proceso y el cierre del mismo.		

IMPACTO

VALORACIÓN FAMILIAR						**VALORACIÓN PROFESIONAL**		
CUESTIONARIO DE PERCEPCIÓN DEL IMPACTO EN LA FAMILIA	**DIMENSIONES CDVF y NÚCLEOS DE INTERVENCIÓN:% de familias en las que aparecen**	**ESCALA DE CDVF-E+18**		**ESCALA ADAPTADA DE CDVF-E+18 PARA PERSONAS CON DID**		**VALORACIÓN CUALITATIVA**	**DIMENSIONES CDVF y NÚCLEOS DE INTERVENCIÓN:% de profesionales en las que aparecen**	**GRADO DE IMPACTO DEL PROGRAMA EN LA FAMILIA**
		PRE-TEST	**POST-TEST**	**PRE-TEST**	**POST-TEST**	• Claramente sí, en lo que más ha impactado ha sido en las relaciones (P3, F5) • Se han conocido más. (P3, F6) • Ha habido un impacto importante en la pareja (P4, F7) • Se han abierto (P1, F1) • Ha impacto más en entenderse y verse de otras maneras, en cómo comunicarse, más que en otras formas de hacer. Parece que el programa les ha servido para hablar y escuchar determinadas cosas que han hecho que la familia abra la mente, repiense situaciones, se pongan en otro sitio han dado cuenta de los apoyos que		
0%=1Nada 15.4%=2Poco 46.2%=3Bastante 30.8%=4Mucho **Afirmación 5 del cuestionario (valoraciones cualitativas):** • Nos sentimos más tranquilos (familia 8) • Reunirnos toda la familia y participar junto a la persona	**1 BIENESTAR EMOCIONAL=7.7%** 1 Estabilidad emocional=7.7% **2 INTERACCIÓN FAMILIAR=76.9%** 3 Relaciones	**BE:** 4.2 **IF:** 3.87 **S:** 3.27 **BEc:** 3.48 **OyHP:** 3.83 **A:** 4.3 **IyP:** 3.97 **TOTAL:** 3.85	**BE:** 4.14 **IF:** 3.94 **S:** 2.88 **BEc:** 3.23 **OyHP:** 3.8 **A:** 4.32 **IyP:** 3.76 **TOTAL:**3.72	**BE:** 2.1 **IF:** 2.3 **S:** 1.8 **BEc:** 2.04 **OyHP:**2.14 **A:** 1.44 **IyP:** 2 **TOTAL:** 1.97	**BE:** 2.25 **IF:** 2.2 **S:** 2.04 **BEc:** 2.21 **OyHP:** 2.1 **A:** 1.46 **IyP:** 2.04 **TOTAL:** 2.04		**2 INTERACCIÓN FAMILIAR=62.5%** 3 Relaciones intrafamiliares=25% 4 Comunicación intrafamiliar=40%	15.4%=1Nada 23.1%=2Poco 30.8%=3Bastante 30.8%=4Mucho

con DI (familias 2, 5, 9, 10 y 13) • Tener un tiempo y espacio específico para hablar y escucharnos en familia y de la familia no solo de la persona con DI (familias 1, 5, 6, 7, 8, 11 y 12) • Decir las cosas sin miedo (familia 5) • Tener un espacio en el que poder observar tranquilo lo que sucede (familia 6) • Poder parar (familia 7) • Ha impactado en la pareja, por lo menos en hablar y reflexionar sobre algunas cuestiones (familia 7) • Buscar soluciones a nuestras preocupaciones entre todos (familia 9) • Que la persona con DI haya tomado decisiones (familia 9) • Que la persona con DI pierda el miedo a las	intrafamiliares=38.5 % 4 Comunicación intrafamiliar=53.8% 5 Gestión y resolución de conflictos: estrategias=7.7% **5 ORGANIZACIÓN Y HABILIDADES PARENTALES= 15.4%** 13 Desarrollo de					tienen (P1, F1 y F2; P4, F7; P6, F9 y F10; P8, F13) • Han aprendido a buscar alternativas (P1, F1) • Está teniendo un pequeño impacto en que se está recolocando, buscando una postura distinta para rencauzar la situación, pero no han llegado a realizar cambios (P2, F3) • El impacto ha surgido a base de remover aquello que aparentemente estaba muy tranquilo pero que seguramente no lo estaba, han hablado del futuro (P8, F13) • Ha servido para que la familia se involucre y se faciliten el día a día (P1, F2) • La persona con DI ha generalizado aprendizajes (P1, F1) • La madre se siente empodera y se ha hecho amigas (P7, F11) • No hay modificaciones significativas (P1, F2) • No hay cambios sustanciales aunque si han aprovechado para trabajar algunas	5 Gestión y resolución de conflictos: estrategias=25% **5 ORGANIZACIÓN Y HABILIDADES PARENTALES= 25%** 9 Planificación para el futuro= 12.5% 11 Vida en familia=12.5% 13 Desarrollo de autonomía/vida independiente=12.5 % **7 INCLUSIÓN Y PARTICIPACIÓN= 12.5%** 16 Relaciones sociales de la familia=12.5%	

residencias (familia 10) • Sentirnos acompañados y apoyados (familia 4) • El propio ofrecimiento de participar en el programa (familia 7) • Las sesiones nos han ayudado a salir del pozo (familia 8) • Conseguir algunas cosas que necesitábamos (familia 12)	autonomía/vida independiente=15.4 % **6 ACOMODACIÓN= 23.1%** 14 Búsqueda de recursos y apoyos=23.1% **8 RECURSOS= 7.7%** 19 Acceso a recursos para la familia=7.7%					cosas (P2, F4) • Los cambios que han hecho no son suficientes (P7, F12) • El programa ayuda a dirigirse hacia una meta (P5, F8)		

CALIDAD DEL PLAN DE MEJORA FAMILIAR		
GRADO DE COHERENCIA	**INTENSIDAD**	**EFICACIA**
7.7%=1Nulo 38.5%=2Medio 53.8%=3Bajo	15.4%=1Baja 30.5%=2Media 53.8%=3Alta	23.1%=1Baja 23.1%=2Media 53.8%=3Alta