

ISSN: 0210-1696

DOI: <http://dx.doi.org/10.14201/scero2015462729>

## CALIDAD DE VIDA FAMILIAR: MARCO DE REFERENCIA, EVALUACIÓN E INTERVENCIÓN

### *Family Quality of Life: Framework, Assessment and Intervention*

Almudena FERNÁNDEZ GONZÁLEZ

*Departamento de Pedagogía Social y Diversidad. Facultad de Psicología y Educación. Universidad de Deusto*

Delfín MONTERO CENTENO

*Departamento de Pedagogía Social y Diversidad. Facultad de Psicología y Educación. Universidad de Deusto. Avda. de las Universidades, 24. 48007 Bilbao  
dmontero@deusto.es*

Natxo MARTÍNEZ RUEDA

*Departamento de Pedagogía Social y Diversidad. Facultad de Psicología y Educación. Universidad de Deusto*

José Ramón ORCASITAS GARCÍA

*Departamento de Pedagogía Social y Diversidad. Facultad de Psicología y Educación. Universidad de Deusto  
jrorcasitas@ehu.es*

María VILLAESCUSA PERAL

*Departamento de Pedagogía Social y Diversidad. Facultad de Psicología y Educación. Universidad de Deusto*

Recepción: 9 de diciembre de 2014

Fecha de aceptación definitiva: 7 de abril de 2015

Biblid. [0210-1696 (2015) vol. 46 (2), n.º 254, abril-junio; 7-29]

RESUMEN: Este artículo recoge un acercamiento a la literatura reciente sobre la Calidad de Vida Familiar, destacando aspectos relevantes que pueden servir de base a la evaluación-intervención en este ámbito para profesionales y organizaciones del sector de

© Ediciones Universidad de Salamanca  
*Siglo Cero*, vol. 46 (2), n.º 254, 2015, abril-junio, pp. 7-29

las discapacidades intelectuales y del desarrollo. Este trabajo forma parte de un proyecto más amplio, realizado colaborativamente entre los autores y profesionales encargados de la atención a familias de GORABIDE (Asociación Vizcaína en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual)<sup>1</sup> y financiado por la Diputación Foral de Bizkaia. Buena parte de este texto fue analizado y discutido junto a estos profesionales. Algunas de las preguntas a las que hemos tratado de responder aquí son: ¿qué dice la literatura científica sobre el concepto y componentes de la Calidad de Vida Familiar?, ¿qué variables inciden en ella?, ¿cuáles son los modelos e instrumentos más habituales de evaluación e intervención con familias?

**PALABRAS CLAVE:** calidad de vida familiar; evaluación; intervención; discapacidad intelectual.

**ABSTRACT:** This paper offers an approach to recent literature on Family Quality of Life, underlining relevant features for framing and guiding assessment and intervention practices, both for practitioners and organizations for people with intellectual and development disabilities. This work is a part of a larger project that has been developed in a collaborative way by authors and professionals serving families in GORABIDE (Biscay Association Supporting People with Intellectual Disabilities), funded by the Biscay Province Council. Most of this text was analyzed and discussed with GORABIDE's staff. Some questions we have tried to answer here are: what does scientific literature says about Family Quality of Life's conceptual framework and dimensions?, what factors do usually influence it?, what are the most frequent models and instruments for assessment and intervention with families?

**KEY WORDS:** family quality of life; assessment; intervention; intellectual disability.

## Introducción

**H**ABLAR DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR (CdVF, de ahora en adelante) no resulta sencillo con frecuencia ya que alude a bienestar, incluso felicidad, en un contexto particularmente complejo, con relaciones humanas singularmente significativas que implican lo más nuclear –y en ocasiones desconocido– de cada persona y que forman la matriz desde la que nos aproximamos a otras relaciones y situaciones. La familia es uno de los contextos más importantes para cualquier persona, y quién sabe si aún más para aquellas que tienen discapacidad intelectual, debido a que frecuentemente van a pasar más tiempo con ella que otras y a que van recibir recurrentes apoyos en su seno (Verdugo, 2004). En este sentido, parece necesario

<sup>1</sup> *Intervención y mejora de la calidad de vida de familias con hijos/as con discapacidad intelectual/ Intervention and improvement of quality of life of families with sons or daughters with intellectual disabilities.*

estudiar la CdVF, las dimensiones y variables que en ella inciden, para conocer no solo sus repercusiones en la vida de la persona con discapacidad intelectual, sino también en la de todo su sistema familiar. Las concepciones de la familia como ecosistema (Brofenbrenner, 1986), que subrayan el dinamismo de las mutuas influencias que sus miembros ejercen entre sí, están muy presentes en la literatura y praxis sobre la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y de sus familias y sus interacciones tanto positivas como negativas (Beach Center on Disability, s. f.; Cunningham, 2000; Giné, 2000). Se puede abordar la CdVF en torno a dos ejes: a) uno de orientación individual, que tendría que ver con las características de cada miembro de la familia que inciden en la de la familia como totalidad; y b) otro de orientación familiar, más sistémico, que haría referencia a factores o variables que inciden en la unidad familiar como un todo (Beach Center on Disability, s. f.). Ambos niveles, individual y familiar, interactúan a la hora de explicar y predecir la CdVF (Zuna, Turnbull y Summers, 2009).

### Marco de referencia de la Calidad de Vida Familiar

La calidad de vida de las familias de personas con discapacidad está despertando un notable interés desde el inicio de la década de 2000, existiendo en la actualidad un cuerpo de conocimiento teórico y una práctica bastante consolidada en este tema. Las razones son diversas. Por una parte, se ha ido produciendo una progresiva valorización y aumento del protagonismo del papel de las familias. Aunque hace tiempo que se reconoce su papel en la atención a las personas con discapacidad, a menudo supliendo con esfuerzos personales la ausencia de servicios, los cambios en la comprensión de la discapacidad han dado un giro a nuestra imagen sobre la realidad y posibilidades del contexto familiar. Las visiones actuales de la discapacidad, cada vez más vinculadas al medio social en el que esta se produce, la importancia creciente de los apoyos –en especial los naturales– para el logro de resultados personales relevantes, su desarrollo metodológico a través de la planificación centrada en la persona, la importancia de promover el control personal de la vida de las personas... son elementos clave que hacen que las familias en estos 15 años se hayan situado en un espacio central en la respuesta a las situaciones de discapacidad.

Por otro lado, se ha ido reivindicando de manera creciente un papel diferente de las familias en la prestación de los servicios a las personas con discapacidad y la CdVF se ha ido convirtiendo en un tópico relevante en la investigación y en la intervención profesional. Sin embargo, aunque se escucha cada vez más la voz de las familias y los servicios empiezan a ser progresivamente más sensibles a sus puntos de vista, estos avances contrastan con el 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 (Zuna *et al.*, 2009). Todavía es relativamente escasa su capacidad de influencia en los servicios y se hace difícil encontrar en la práctica experiencias de colaboración entre familias y profesionales en clave igualitaria y dialógica.

### *Aproximación al concepto de familia*

La evolución de las familias –y los profundos cambios que están experimentando como sistemas– hace que algunas definiciones tradicionales no se ajusten con facilidad a la realidad presente. La diversificación de los modelos familiares cuestiona en la práctica los elementos objetivos (matrimonio, consanguinidad, convivencia...) que habitualmente se han asociado con la familia. En este sentido, y en la medida que nuestro interés se centra en las situaciones reales, adoptamos un enfoque amplio a la hora de definir qué es la familia.

En esta línea, Poston *et al.* (2004) proponen una definición de familia –a menudo tomada como referencia en nuestro contexto (FEAPS, 2009)–, en la que, ante la debilidad de los elementos externos tradicionales, son las propias familias las que caracterizan su identidad y sentido de pertenencia:

[...] 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 entre sí de forma regular (Poston *et al.*, 2004: 38).

Esta primera aproximación, aparentemente sencilla, nos sitúa en una perspectiva fenomenológica –clave para comprender los contextos sociales (Bronfenbrenner, 1987)– que pone en primer plano el sentido que las personas dan a los entornos en los que participan. A pesar de las aportaciones de esta manera de conceptualizar a la familia, que, además, resuelve algunos problemas operativos en la intervención con ellas, conviene señalar alguna limitación. Desde esta aproximación puede darse a entender que la familia funciona como un conjunto lógico u homogéneo, en el que existe un consenso claro al margen de la estructura familiar o del estatus y posición de sus diferentes miembros. Asumiendo esta definición de familia, la entendemos no tanto como un dato cerrado, sino como un proceso de autodefinition que es dinámico y que, desde el punto de vista profesional, se sitúa en el contexto del funcionamiento del sistema familiar.

En consecuencia con lo que estamos planteando, para comprender el funcionamiento de las familias, que se caracteriza por su complejidad, es importante recurrir al concepto de sistema familiar. Desde la teoría de los sistemas familiares (Leal, 2008) se concibe cada familia como un sistema social dinámico y complejo con sus propias características específicas. En este sentido, una familia no se puede reducir a las características o experiencias de sus miembros, sino que conforma una totalidad en la que las interacciones entre sus miembros crean una red de interdependencia con su propia estructura y subsistemas, roles, reglas y patrones, que caracteriza el funcionamiento familiar en un determinado momento y le permite mantener un equilibrio u homeostasis. La identificación de esos patrones o pautas de interacción –prácticas o rutinas relacionales– nos resulta clave para comprender el sistema familiar.

También, y en coherencia con el modelo ecológico, los sistemas familiares son sistemas abiertos en interacción con otros contextos sociales más amplios, que van evolucionando y reajustándose para adaptarse a los diferentes cambios que se producen

a lo largo del ciclo vital. En esta línea, las relaciones con otros entornos (familiares, de amistades, servicios, empleo o comunidad...) son claves para comprender e intervenir en los sistemas familiares.

Esta perspectiva sistémica, asumida de manera general en la literatura, contrasta con algunas prácticas de evaluación de las familias –por lo menos en el ámbito de la discapacidad– que adoptan enfoques más analíticos que holísticos, orientándose con frecuencia a aspectos lineales de la vida familiar. El poco desarrollo en la investigación de aspectos como el funcionamiento familiar o la adaptación ecocultural (Summers *et al.*, 2005) pudiera ser un ejemplo de ello. La dificultad de cuantificar esos procesos sistémicos puede tener alguna influencia en esta situación.

### *Familia, discapacidad y Calidad de Vida Familiar*

Las familias de las personas con discapacidad han ido ocupando muy diferentes posiciones a lo largo del tiempo. Los profundos cambios que han experimentado tanto la comprensión como las prácticas sociales sobre la discapacidad han acompañado, de forma paralela, a un aumento de la valoración de las familias como contexto esencial para el desarrollo y la calidad de vida. El hecho de reconocer a las personas con discapacidad como sujetos de derechos con capacidad de interlocución ha contribuido a empoderar a las familias y a enfatizar una mayor implicación. Turnbull (2003) resume los diferentes roles que las familias han jugado en este proceso, pasando de ser objeto de intervenciones psicoterapéuticas o formativas a ser sujetos activos en la determinación de necesidades y la toma de decisiones. Aunque inicialmente el estudio de las familias se centraba en enfoques más patológicos (Córdoba, Gómez y Verdugo, 2008), en estos momentos se adoptan enfoques holísticos que toman como referencia unificada el concepto de CdVF y consideran la visión de la propia familia un elemento esencial (Summers *et al.*, 2005).

### *Modelo teórico de Calidad de Vida Familiar*

La Calidad de Vida se ha convertido en una de las principales referencias en el ámbito de la discapacidad, funcionando como principio orientador de la práctica y convirtiéndose, en consecuencia, en un referente para la evaluación de los servicios y programas.

La incorporación de la idea de calidad de vida a las familias es más reciente (inicio de la década de 2000) y, como señalan algunos autores, requiere de un mayor desarrollo teórico (Wang y Kober, 2011).

A la hora de definir la CdVF, una de las definiciones más aceptadas (Verdugo, Rodríguez y Sainz, 2012) es la propuesta por Park *et al.* (2003) que la caracterizan como el grado en el que se colman las necesidades de los miembros de la familia, en el que disfrutan de su tiempo juntos y en el que puedan hacer cosas que son importantes para ellos.

Al igual que en la conceptualización de la calidad de vida individual, la familiar también se articula en diferentes dimensiones, aunque en el caso de esta la identificación de dichas dimensiones resulta algo más compleja en la medida en que, por ejemplo, interactúan factores individuales con sus impactos en el resto de miembros de la familia (Poston *et al.*, 2004), configurando el contexto en el que los integrantes de la familia viven su vida de forma colectiva como una unidad.

Esta complejidad de la que hablamos se evidencia si analizamos distintos estudios centrados en identificar la estructura conceptual de la CdVF (Brown, 2003; Beach Center on Disability, 2003; Giné, 2013), en los que la diversidad de resultados en cuanto a dimensiones evidencian la ausencia de una teoría consensuada al respecto.

A pesar de ello, existen algunos consensos o temas compartidos en las diferentes aproximaciones a la CdVF:

- a) *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.* Compartiendo esta aseveración, 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 múltiple variables, tanto personales como sociales.

Por otro lado, la satisfacción personal se comporta de manera diferente según nos reframos a aspectos más proximales o distales de la vida de la persona (Cummins y Cahill, 2000). En este sentido, cuanto más específicos sean los dominios o aspectos vitales a los que nos reframos, la satisfacción es más sensible a diferentes circunstancias vitales.

- b) *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.
- c) *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.

En consecuencia, con estos planteamientos, Zuna, Summers, Turnbull, Hu y Xu (2010: 262) redefinen la calidad de vida familiar 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”.

Construir un modelo teórico sobre calidad de vida familiar supone no sólo identificar la calidad de vida como un resultado –que podemos evaluar–, sino también identificar las variables que inciden en la misma. En esta línea, Zuna *et al.* (2009) proponen un modelo en el que se agrupan las diferentes variables que inciden en la CdVF en cuatro grandes apartados: a) conceptos de *familia como totalidad*; b) conceptos de los *miembros de la familia como individuos*; c) conceptos de práctica, referidos a las *actuaciones de los servicios y apoyos* –variable clave que incide tanto en el individuo como en la unidad familiar–; y d) *conceptos sistémicos* (sistemas, políticas y programas). En el Cuadro 1 se describen esos apartados, su definición y algunos ejemplos que los concretan.

CUADRO 1. Variables de CdVF según Zuna <i>et al.</i> (2009, 2010) (Elaboración propia)			
Ámbito	Variables	Definición	Ejemplos
Familia como Totalidad	<i>Características familiares</i>	Rasgos o descriptores de la familia	Ingresos familiares, tamaño, lugar de residencia, tipo de familia...
	<i>Dinámicas familiares</i>	Interacciones y relaciones entre dos o más miembros	Sentido de coherencia, adaptabilidad, resiliencia, toma de decisiones...
	<i>Características demográficas</i>	Rasgos básicos	Edad, tipo de discapacidad, sexo, nivel educativo, estatus laboral...
Individuos como miembros de la familia	<i>Características de los miembros</i>	Rasgos complejos y multidimensionales que pueden variar	Conducta del hijo, nivel de salud...
	<i>Creencias</i>	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	<i>Servicios</i>	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....
	<i>Apoyos</i>	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...
	<i>Prácticas</i>	Procedimientos o procesos específicos a través de los que se prestan los servicios o apoyos	Intervención temprana basada en rutinas, apoyo conductual positivo...

CUADRO 1. Variables de CdVF según Zuna <i>et al.</i> (2009, 2010) (Elaboración propia)			
Ámbito	Variables	Definición	Ejemplos
Sistémico	<i>Sistemas</i>	Red organizada para responder a las necesidades de las personas	Sistema sanitario, educativo o legal
	<i>Políticas</i>	Directrices, organización y regulaciones para implementar servicios o programas	Leyes específicas, colaboración sociosanitaria...
	<i>Programas</i>	Entidades formalmente o informalmente organizadas que prestan servicios o apoyos a una población concreta	Programa de atención temprana, padre a padre

Aunque estas variables se presentan de manera lineal, en la práctica configuran una red de círculos superpuestos en la que, a modo de engranaje, las diferentes variables interactúan de forma compleja. Estos diferentes apartados y variables se proponen como variables explicativas del resultado de la CdVF. Algunas relaciones entre dichas variables que se pudieran utilizar para concretar este modelo son:

- 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 Apoyos 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 (por ejemplo, reducción de problemas de conducta), lo que redundará en un impacto en la calidad de vida.

Desde nuestro punto de vista, y aunque el modelo no lo señala explícitamente, dentro del funcionamiento de la familia como totalidad hay que enfatizar los aspectos relacionados con el funcionamiento o desempeño de las familias, identificando las acciones habituales o rutinas (McWilliam, 1992, 2010). 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 pondremos 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.

Para terminar, aunque dedicamos un apartado específico al proceso de intervención, sí queremos señalar en este punto la comprensión de la CdVF como un resultado y la capacitación –entendida como un aumento de la competencia familiar en los diversos contextos en los que participa– o empoderamiento familiar como el proceso que lo puede permitir (Turnbull, 2003).

## Calidad de vida percibida por la familia: variables determinantes

Si analizamos los resultados de numerosas investigaciones que se han ocupado de investigar la CdVF que tienen 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 (DI de ahora en adelante) no tiene por qué cambiar las prioridades de vida de los padres y la familia, ni la importancia relativa que dan a las diversas esferas de calidad de vida (Browne y Bramston, 1998; Cunningham, 2000). Es decir, la vida de una familia con un miembro con discapacidad no tiene por qué diferenciarse significativamente de la vida de otra que no lo tenga y cometeríamos un grave error si atribuyéramos a la presencia de un miembro con discapacidad todas las características o fenómenos de la familia (Fantova, 2000). Otra conclusión importante es que, 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, las familias se perciben con una aceptable calidad de vida (Cunningham, 2000; Martínez, Fernández y Orcasitas, 2012; Steel, 2011).

Si analizamos la CdVF en base a las dimensiones a las que las familias atribuyen una mayor importancia, salvando las diferencias existentes en las investigaciones realizadas (muestra, metodología, instrumentos de medida utilizados...) y las distintas denominaciones otorgadas a las dimensiones de CdVF, algunos de los estudios analizados han identificado las siguientes: bienestar emocional, interacción familiar, salud, bienestar económico, organización y habilidades parentales, inclusión y participación social y apoyo de servicios (Aznar y Castañón, 2005; Córdoba *et al.*, 2007; Steel, 2011; Werner, Edwards y Baum, 2009).

A continuación, analizaremos más específicamente las dimensiones/variables identificadas por la literatura revisada como predictores de CdVF (Chou *et al.*, 2009; Cunningham, 2000; Fantova, 2000; Steel, 2011). Dichos resultados, tomando en consideración las variables/dimensiones a las que hacen referencia, pueden ser agrupados en torno a tres tipos de variables que ya han sido comentadas previamente (Zuna *et al.*, 2010).

### *Variables individuales*

1. En primer plano la CdVF parece estar estrechamente relacionada con el hijo o hija con discapacidad –“si él 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 (Beach Center on Disability, s. f.; Cunningham, 2000; Martínez, Fernández y Orcasitas, 2012).

Analizando lo que esconde esta frase, “si él está bien, nosotros estamos bien”, aparecen elementos 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 (Beach Center on Disability, s. f.; Chau, Chiao y Fu, 2011; Cunningham, 2000; Martínez, Fernández y Orcasitas, 2012). Otra variable de relieve es 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).

- *Vida normalizada*. 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...). 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 (Córdoba *et al.*, 2007; Chou *et al.*, 2007; Chou *et al.*, 2009; Werner, Edwards y 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, lo está 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, salir autónomamente, quedarse solo en casa. Esto está directamente relacionado con que los padres y hermanos también puedan disponer de momentos propios, sin 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. De esta manera, poder relajar la responsabilidad-necesidad sentida por las familias (padres y hermanos) es básico para que ellas puedan construir/re-construir su proyecto vital independiente del proyecto del familiar con discapacidad (Chou, Pu y Kroger, 2010; Cunningham, 2000; Poston *et al.*, 2003).
2. *Género del cuidador principal*. El cuidador principal suele ser un familiar que sobrelleva una importante carga física y emocional. La sobrecarga que vivencian los cuidadores se ve reflejada en un mayor grado de estrés y una disminución de su calidad de vida (Browne y Bramston, 1998; García y Crespo, 2008; Cunningham, 2000). Merece una especial atención 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 *et al.*, 2009). 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 físicos y psicológicos en las escalas 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, Pu y Kroger, 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.*, 2009). 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 que contribuyan a favorecer una mayor participación y corresponsabilidad de la figura masculina en el cuidado de la persona con discapacidad (Cunningham, 2000).

3. *Edad de los cuidadores.* En relación al envejecimiento de los cuidadores, Chou, Lee, Lin, Kröger y Chang (2009) observaron que los cuidadores más mayores (mayores de cincuenta y cinco años) en comparación a los 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 del adulto. Puntualizan que los cuidadores mayores están aislados 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 o hermanos no puedan hacerse cargo de sus cuidados, mediante el análisis de sus necesidades futuras (Reilly y Conliffe, 2002); todo ello 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 principales (madre y/o padre) para mantener la CdVF (Jokinen, 2006; Rodríguez, Verdugo y Sánchez, 2008).
4. *Salud.* Numerosos estudios relacionan esta variable con la CdVF. En general, y como dicta el sentido común, sugieren que la ausencia/presencia de problemas de salud en los miembros de la familia son predictores de mayores o menores niveles de CdVF (Chou *et al.*, 2007; Córdoba *et al.*, 2007; Cunningham, 2000; Martínez, Fernández y Orcasitas, 2012).
5. *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, son otras variables que parecen estar incidiendo en la CdVF. El significado de la discapacidad en la familia o las expectativas sobre el futuro

del familiar con DI, según algunas investigaciones revisadas, parecen tener una incidencia positiva en la predicción de la CdVF (Cunningham, 2000; Martínez, Fernández y Orcasitas, 2012; Zuna *et al.*, 2010).

### *Variables de la unidad familiar*

1. *El funcionamiento, la corresponsabilidad del propio núcleo familiar (padre-madre-hermanos) y las estrategias de afrontamiento desarrolladas por ese núcleo familiar para manejar los problemas y buscar soluciones* aparece igualmente en numerosas investigaciones como predictor de una mejor CdVF (Cunningham, 2000; Martínez, Fernández y Orcasitas, 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 examinados informan que una buena cohesión familiar es un fuerte indicador de calidad de vida si las familias perciben que hay una buena relación familiar (relaciones maritales y relaciones entre padres e hijos) y niveles altos de corresponsabilidad en la toma de decisiones y en la solución de problemas. Muchas familias refieren cambios positivos derivados de la propia experiencia de vivir con un familiar con discapacidad y con lo que este hecho aporta al conjunto y personalmente: 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, Fernández y Orcasitas, 2012; Steel, 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 y Castañón, 2005; Córdoba *et al.*, 2007; Martínez, Fernández y Orcasitas, 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 resultados 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, 2009; Steel, 2011; Werner *et al.*, 2009).
3. *Bienestar económico.* Gozar de una estabilidad económica que permita hacer frente a las necesidades familiares contribuye a una mejor calidad de vida en las familias. En concreto, las investigaciones analizadas sugieren que la CdVF es

menor en aquellas familias con ingresos más bajos (Cho *et al.*, 2007; Córdoba *et al.*, 2007; Cunningham, 2000; Martínez, Fernández y Orcasitas, 2012).

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 algunos que han obtenido resultados que relacionan el lugar de residencia familiar con su calidad de vida. Las familias que viven en zonas urbanas tienen más probabilidad de disponer de un nivel de calidad de vida superior a las que lo hacen en zonas rurales (Chou *et al.*, 2007; Martínez, Fernández y Orcasitas, 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 existentes es percibida por las familias como un aspecto importante que mejora 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 a ellas y a su familiar con discapacidad (Browne y Bramston, 1998; Córdoba *et al.*, 2007; García y Crespo, 2008; Minnes, Woodford y Passey, 2007). 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 ellos 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 ellos y sus hijos y por tanto, ayudaría a mejorar su calidad de vida (Steel, 2011). En palabras de Giné (2000: 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, sobre los recursos, información de los profesionales en el momento del diagnóstico, en el momento de acceder a la escuela, al salir de la escuela... Da seguridad y ayuda a planificar la vida.

Apuntan, también, la necesidad de ser asesorados respecto a los servicios más acordes con sus necesidades específicas ya que la búsqueda del servicio/profesional adecuado les puede llevar mucho tiempo sin ese asesoramiento (Aznar y Castañón, 2005; Steel, 2011; Minnes, Woodford y Passey, 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 *et al.*, 2009; Jokinen, 2006; Reilly y 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 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 sin DI y el sistema de servicios (Jokinen y Brown, 2005). El núcleo familiar se reduce en muchas ocasiones a la pareja y a la persona con discapacidad. Los padres 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 y Boheemen, 2009). El acceso y la disponibilidad de recursos humanos y materiales vuelve 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.

## Evaluación de la calidad de vida familiar

### *Evaluación de la calidad de vida. Marco, dimensiones e indicadores*

No resulta fácil evaluar un constructo como el de calidad de vida. Cualquier ser humano conoce por experiencia propia o ajena lo difícil que resulta objetivar esto. Y si esto puede resultar complicado en una persona en particular, también lo es en el caso del bienestar de un sistema social, sea grande o pequeño, como es el caso de la familia.

La evaluación de la calidad de vida, que es en la actualidad un fenómeno muy transversal en la investigación y la praxis profesional de muy diversas disciplinas y ramas sociales, educativas y sanitarias, se ha desarrollado notablemente en el campo de la discapacidad, sobre todo en el de la intelectual. A mediados de la década de los noventa, algunos cómputos contabilizaban más de 1.200 herramientas destinadas a tal fin (Hughes *et al.*, 1995). La práctica totalidad de estos instrumentos estaba orientada a la evaluación de la persona.

El interés por la CdVF es más reciente. Algunos cifran en el año 2000 el inicio formal de su estudio (Browne y Browne, 2004; Zuna *et al.*, 2009), dentro de un SIRG (Special Interest Research Group) de la IASSD (International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities, 2000). Aunque esto es cierto para la investigación que

nominalmente se encuadra dentro del ámbito de la calidad de vida, ya que los trabajos científicos sobre sus distintos elementos, sobre la familia en general y su bienestar en particular, son muy extensos y vienen de largo.

En la actualidad, la mirada hacia el concepto de calidad de vida y su evaluación es más sistémica que en el inicio de su estudio, de tal manera que no sólo concebimos la calidad pivotando desde el individuo, sino desde distintos sistemas sociales y comunitarios. En nuestro entorno y en Latinoamérica se han dado pasos significativos en este campo, sobre todo adaptando o creando herramientas para su medición (Córdoba, Verdugo y Gómez, 2006; Sainz y Verdugo, 2006; Verdugo *et al.*, 2010; Giné *et al.*, 2013).

El concepto de calidad de vida es multidimensional, y dentro de él se entremezclan elementos subjetivos junto a otros objetivos, dos rasgos que lógicamente tienen su paralelo a la hora de evaluarlo en el caso de la calidad de vida personal, aunque en proporciones no siempre constantes. La evolución del campo ha ido introduciendo de manera cada vez más decidida otros elementos, como la evaluación ecológica –que intenta dibujar las interacciones persona-entorno, a nivel micro, meso y macro– y una implicación creciente de la persona con discapacidad intelectual en el proceso, no sólo de evaluación sino de intervención (Claes *et al.*, 2010; Verdugo *et al.*, 2006; Claes *et al.*, 2012). Esto traza un panorama de evaluación y medición sumamente complejo, que dentro del campo de la calidad de vida se ha intentado solventar a través del empleo, frecuentemente muy ecléctico, de diferentes enfoques (ecológico, psicométrico, etnográfico) y herramientas (cuestionarios, entrevistas y observación).

Hasta la fecha, buena parte de la praxis de la evaluación de la calidad de vida ha girado sobre el empleo de indicadores en la valoración de las distintas dimensiones del constructo. El concepto de indicador dentro de la literatura es francamente comprensivo, ya que caben dentro de él conductas observables, percepciones o condiciones ambientales que puedan ser indicio de incrementos en el bienestar. Verdugo y Schalock (2006) aportan una serie de criterios a la hora de seleccionar indicadores, algo que constituye obviamente un elemento clave del proceso de evaluación, tanto en el quehacer científico como en la praxis profesional.

Algunos sostienen que los indicadores deben disponer de evidencias psicométricas de fiabilidad y validez, como es el caso de la escala GENCAT (Verdugo *et al.*, 2010), muy difundida en nuestro entorno, para valorar calidad de vida individual, o de las escalas de CdVF de Giné *et al.* (2013). Estas herramientas presentan numerosas ventajas si lo que deseamos es comparar la calidad de vida de una persona o familia con la de otras, aunque no está tan claro que de su empleo puedan derivarse de manera estructurada propuestas detalladas de intervención. En este proceso deben tenerse muy en cuenta las características de la muestra y el procedimiento de calibrado de los ítems, junto a su fiabilidad y validez, ya que nos ofrecen claves importantes para interpretar la cuantificación de una determinada medición.

### *Evaluación de la CdVF. Dimensiones, indicadores y herramientas*

La progresiva influencia que han ido ganando los enfoques de trabajo centrados en la familia en las últimas décadas ha sido el sustrato dentro del cual hay que colocar

el actual interés por la calidad de vida familiar. Han sido tres los catalizadores de este fenómeno (Hu *et al.*, 2011). En primer lugar está, como ya señalamos antes, la creación de numerosas herramientas para medir la calidad de vida individual, todas ellas con un componente, más o menos explícito, de evaluación ecológica, interesado en la evaluación de la interacción entre la persona con discapacidad y su entorno. En segundo, una presencia mayor de niños y adultos en sus hogares, y no tanto en instituciones especializadas como ocurría en el pasado, ha puesto la satisfacción y el desempeño de la familia en un primer plano. Y tercero, una mejor comprensión de lo anterior es la base sobre la cual los servicios y sus profesionales pueden articular mejor planes de apoyo tanto para la familia como para el individuo.

En la corta historia de evaluación de la CdVF han pesado mucho las prácticas de medición de la calidad de vida individual y no tanto los marcos derivados de nuestro conocimiento del funcionamiento de las familias en general y con hijos o hijas con discapacidad en particular. El desarrollo de aquella es abrumadoramente superior al de esta, aunque sólo sea considerando el número de escalas y herramientas disponibles. En una reciente revisión de literatura llevada a cabo por Hu *et al.* (2011), en el que examinaron escalas de la CdVF que proporcionaban mediciones cuantitativas, encontraron que solo dieciséis satisfacían los siguientes criterios: disponer de adecuada fiabilidad y validez, contemplar a la familia como una unidad y haber sido aplicadas en estudios empíricos durante los últimos diez años.

Desde el punto de vista de su praxis, la evaluación de la calidad de vida individual se articula habitualmente alrededor de dimensiones válidas y el diseño de indicadores que las midan. Esto es igualmente cierto en el caso de la evaluación de la CdVF, aunque con importantes matices.

Veamos, primeramente, la cuestión de las dimensiones, examinando un ejemplo concreto de las que contempla la Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos/as con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo de mayores de 18 años (CdVF + 18) (Giné *et al.*, 2013). Se trata de una herramienta recientemente construida en nuestro entorno, lo cual la dota de un interés añadido, ya que si quisiéramos ejemplificar esta cuestión en justicia habría que mencionar la que sin duda es y ha sido la escala más relevante dentro de este campo, la Escala de Calidad de Vida del Beach Center (Park *et al.*, 2003), una herramienta que sirve de referencia obligada a otras.

El contenido de la escala recoge en gran medida las áreas de contenido que encontraron en su revisión de literatura Summers *et al.* (2005), es decir: a) cuestiones relacionadas con el estrés, la depresión o las cargas de trabajo derivadas del cuidado del hijo o hija con discapacidad intelectual, b) funcionamiento familiar, una categoría que proviene de la teoría de sistemas y que se centra en los procesos de interacción comunicativa, además de cohesión, estrategias de afrontamiento y desempeño de roles y c) la adaptación ecocultural, que recoge las acomodaciones precisas en la vida familiar para ajustar la rutina diaria al hijo o hija con discapacidad.

A diferencia de lo que sucede en la evaluación de la calidad de vida individual, en la cual hay unos pocos modelos que guían los procesos de valoración, en el caso de la familiar, no hay tanto consenso ni en relación a esto ni en cuanto a las dimensiones básicas de la misma (Hu *et al.*, 2011). Estos autores constataron que los instrumentos

dirigidos a familias con hijos con discapacidad que examinaron carecían de algunas importantes dimensiones relativamente frecuentes en herramientas genéricas para evaluar familias, como por ejemplo la organización familiar (distribución de roles y control de los mismos) o de la dinámica familiar (adaptación, cohesión, flexibilidad, etc.). Algo que puede estar relacionado con otro dato encontrado: ninguna de las escalas dirigidas al ámbito de la discapacidad establecía de manera explícita el marco teórico en el que se apoyaba, ni obviamente tuvo su origen en modelos provenientes de los estudios genéricos sobre la familia.

En suma, en su relativamente breve periodo de existencia, la investigación sobre CdVF ha dedicado el grueso de sus esfuerzos a definir su mapa conceptual a partir de procedimientos empíricos y a su medición. Dentro de este panorama, resultan llamativas las carencias que se constatan en cuanto a un marco teórico que permita no sólo construir buenas herramientas de evaluación, sino conectarlas de manera coherente con la intervención. Sirva como ilustración de esto que Zuna *et al.* (2009) no fueron capaces de encontrar ningún estudio que empleara las tres escalas de CdVF más importantes en el panorama estadounidense que investigase procesos de intervención o mejoras en los servicios. Por último, queremos destacar que sería necesaria una apertura mayor a otras ramas y disciplinas que se ocupan de la familia, como la psicología de la familia o la terapia familiar sistémica, algo que permitiría no sólo integrar mejor el ámbito de la CdVF en el conjunto del conocimiento científico, sino mejorar la praxis profesional dentro de las discapacidades intelectuales y del desarrollo.

### A modo de conclusión: intervenciones de apoyo a las familias

Parece que el siguiente paso lógico, una vez analizadas las variables que están incidiendo en la CdVF de las familias con hijos e hijas con DI, debe orientarse a la construcción de un modelo teórico que permita a los profesionales implementar los resultados de las investigaciones de forma eficaz; es decir, que puedan asociar la medida de la CdVF a las prácticas que permitan la mejora real de las condiciones de vida de todos los miembros de la familia, incluida la persona con discapacidad. A este respecto convendría recordar que desde una perspectiva ecológica de la CdVF se impone una concepción diferente del trabajo con familias basada en la colaboración conjunta entre las familias y los profesionales (Giné, 2000). Parafraseando a Winton (1999), los profesionales no sabrán cómo ayudar a los padres a menos que hayan dedicado un tiempo a aprender de ellos acerca de los hechos, situaciones o comportamientos que son objeto de atención conjunta.

Hoy entendemos “la realidad” mediada-construida en el lenguaje. Autores como Watzlawick (1981, 1988), Berger y Lugmann (1994) o Maturana (1995), entre nosotros, han puesto el acento sobre esto para acercarse al fenómeno familiar.

Avanzando en esta dirección, ‘la familia’ interactúa, hace vida cotidiana, prácticas habituales, tiene determinadas rutinas vitales... Ese ‘hacer’ es mediado por el lenguaje de manera que se va construyendo el sentido tanto de los hechos cotidianos como de

su propia vida a través de procesos comunicativos y relacionales. En ese contexto se socializan sus miembros y adquieren identidad (Wenger, 2001): son ‘Comunidades de Práctica’ en sentido estricto. Esos hechos y palabras, ese contexto de sentido, son los que sirven a la familia además para construirse, para evaluar su CdVF. Es por eso que debemos trabajar en él, en ese contexto de sentido (Orcasitas, 1995).

Pero ¿cuál será ese objeto, ‘ese contexto de sentido’, en el que trabajamos los equipos profesionales? Dado que la realidad es construida, seremos nosotros quienes deberemos fijar el objeto en el que actuamos, que como vemos hoy es nuevo ya que actuaremos para facilitar su capacitación facilitando la emergencia de nuevos horizontes vitales: proyectos de vida. Mezclar, compartir las voces, será parte del acompañamiento que capacita-empodera. Hablar con la persona con DI, con cada miembro, con el grupo familiar, con miembros sustantivos-garantes del acuerdo (relevantes, dirá Leal, 2008: 13)... facilitando el diálogo. Ya esa intervención en diálogo es útil a la familia, facilita el ‘buen ambiente’ (Verdugo y Rodríguez, 2011) y enseña otras maneras posibles de interacción familiar.

Como se ha dicho anteriormente, la idea colectiva de que la familia es capaz se labra a través de éxitos progresivos y sustantivos a lo largo de experiencias vitales. El proceso de capacitación es el que nos hace vernos capaces. Pero, ¿cuándo intervenir?

Podríamos hablar de una intervención ‘preventiva’ o acompañamiento habitual y/o intervención ‘en crisis’. En muchos casos, la intervención en crisis se sobrepondrá al acompañamiento habitual. Pensamos que la intervención ‘en crisis’ tiene el recorrido de paliar-solucionar puntualmente ‘el problema’ (del que deriva la crisis) dando menos recorrido a la capacitación. Será en el acompañamiento habitual donde podremos capacitar, acompañar a luchar y conseguir, celebrar la satisfacción del logro (Brown y Brown, 2005) y aportar sentido positivo-ánimo a la vida.

En esta comprensión parece desprenderse que hay un nivel familiar interno que debe ser preservado. Es desde él –con crisis y/o sin ella–, desde la historia familiar y el sentido que en el momento actual se da de ella, desde donde surge la demanda que es entendida y respondida desde la comunidad, movilizándolo recursos y apoyos, lo que facilitará una mayor y mejor vinculación social. En este proceso se espera tanto fortalecer el funcionamiento familiar –quizás con nuevas prácticas cotidianas (Dunst y Trivette, 2009)–, como proactividad en favor de servicios que necesitamos.

De lo dicho anteriormente, se deduce una apuesta por los modelos de intervención centrados en la familia. A este respecto, un referente importante es el *modelo de habilitación y empoderamiento familiar* propuesto por Dunst y Trivette (2009). Estos autores, frente a una visión tradicional que parte de una consideración deficitaria de las familias que precisan de un tratamiento profesional para poder solucionar sus problemas, proponen un nuevo modelo o paradigma basado en la ‘creación de capacidades’ que conceptualiza la intervención incidiendo en el empoderamiento y en la consideración de la familia como poseedora de capacidades y fortalezas, y pone el foco de la intervención en apoyar y promover la competencia y otros aspectos positivos del funcionamiento familiar. Dunst y Trivette (2009) ponen el énfasis en: a) promover un funcionamiento positivo de la familia, basando la intervención en las preocupaciones identificadas por la familia, proyectos personales y prioridades;

b) asegurar la disponibilidad y adecuación de los recursos para satisfacer necesidades, enfatizando el fortalecimiento de la red social familiar, así como promover la utilización de recursos y apoyos naturales de información y asistencia; c) planificar una respuesta exitosa a las necesidades identificadas utilizando el estilo de funcionamiento familiar (referido a habilidades e intereses) como base para promocionar la capacidad de la familia para obtener y movilizar recursos; y d) mejorar la capacidad de autosuficiencia en la familia para responder a sus preocupaciones, promoviendo la adquisición y uso de competencias y habilidades necesarias para movilizar y obtener recursos.

En este contexto, se entiende por capacitar en un sentido de empoderamiento a través del desarrollo de las habilidades para gestionar los sucesos vitales resolver problemas y tomar decisiones que permiten tener un control de las propias vidas (Dunst y Trivette, 1987, 1989, 2009; Dunst *et al.*, 1988). En cuanto a los profesionales, son vistos como agentes e instrumentos de las familias, e intervienen de manera que promuevan al máximo la toma de decisiones, sus capacidades y competencias. Las intervenciones prácticas están casi enteramente basadas en las fortalezas y competencias; y la provisión de recursos y apoyos pretende ante todo fortalecer la capacidad de la familia para construir redes de recursos tanto informales como formales para satisfacer sus necesidades.

En síntesis, procesos de intervención complejos, mediados por los recursos del contexto, por la propia escucha de la necesidad, por la habilidad y oportunidad que vea el profesional para proponer un proyecto que facilite el empoderamiento de los actores familiares y satisfaga la necesidad... En esta dirección apuntan estas páginas.

## Referencias bibliográficas

- AZNAR, A. S. y CASTAÑÓN, D. G. (2005). Quality of life from the point of view of Latin American families: a participative research study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 784-788.
- BEACH CENTER ON DISABILITY (s. f.). *Family quality of life*. Recuperado el 2 de septiembre de 2012, de <http://www.beachcenter.org>
- BERGER, P. L. y LUCKMANN, T. (1994). *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu.
- BROFENBRENNER, U. (1986). The ecology of the family as a context for human development. *Developmental Psychology*, 22, 723-742.
- BROFENBRENNER, U. (1987). *Ecología del desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.
- BROWN, I. y BROWN, R. (2003). *Quality of life and disability: An approach for community practitioners*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- BROWN, I. A. (2003). Family Quality of Life: Canadian Results from an International Study. *Journal of Developmental & Physical Disabilities*, 15 (3), 207-230.
- BROWN, R. I. y BROWN, I. (2005). The application of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 718-727.
- BROWNE, G. y 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-AMITH, R., MCVILLY, K., YAZBECK, M., PARMENTER, T. y 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.

- CHAU, Y., CHIAO, C. y FU, L. (2011). Health 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., LEE, Y., LIN, L., KRÖGER, T. y CHANG, A. (2009). 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., LIN, L., CHANG, A. y SCHALOCK, R. (2007). The quality of life of family caregivers of adults with intellectual disability in Taiwan. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20 (3), 200-210.
- CHOU, Y., PU, C. y KROGER, T. (2010). Caring, employment and quality of life: Comparison of employed and nonemployed mothers of adults with intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115 (5), 406-420.
- CHOU, Y., PU, C., LEE, Y. y KRÖGER, L. L. (2009). Effect of perceived stigmatization on the quality of life among ageing female family carers: a comparison of carers of adults with intellectual disability and carers of adults with mental illness. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53 (7), 654-664.
- CLAES, C., HOVE, G., LOON, J., VANDELDE, S. y SCHALOCK, R. (2010). Quality of life measurement in the field of intellectual disabilities: Eight principles for assessing quality of life-related outcomes. *Social Indicators Research*, 98 (1), 61-72.
- CLAES, C., VANDELDE, S., VAN HOVE, G., VAN LOON, J., VERSCHULDEN, G. y SCHALOCK, R. (2012). Relationship between self-report and proxy ratings on assessed personal quality of life-related outcomes. *Journal of Policy & Practice in Intellectual Disabilities*, 9 (3), 159-165.
- CÓRDOBA, L., GÓMEZ, J. y VERDUGO, M. Á. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7 (2), 369-383.
- CÓRDOBA, L., MORA, A., BEDOYA, A. y VERDUGO, M. Á. (2007). Familias de adultos con Discapacidad Intelectual en Cali, Colombia, desde el Modelo de Calidad de Vida. *Psykhé*, 16 (2), 29-42.
- CÓRDOBA, L., VERDUGO, M. Á. y GÓMEZ, J. (2006). Adaptación de la escala de calidad de vida familiar en Cali (Colombia). En M. Á. VERDUGO (Dir.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: Amarú.
- CUMMINZ, R. y CAHILL, J. (2000). Avances en la comprensión de la calidad de vida subjetiva. *Intervención Psicosocial*, 2, 185-198.
- CUNNINGHAM, C. C. (2000). Familias de niños con Síndrome de Down. En M. Á. VERDUGO (Ed.), *Familias y Discapacidad Intelectual*. Colección FEAPS, n.º 2. Madrid: FEAPS.
- DOYAL, L. y GOUGH, I. (1994). Teoría de las necesidades humanas. Barcelona: Icaria-FUHEM, [Puede verse una síntesis adecuada en <http://kino.iteso.mx/~gerardpv/tesis/nec-Doyal.htm>].
- DUNST, C. y TRIVETTE, C. (1987). Enabling and empowering families: Conceptual and intervention issues. *School Psychology Review*, 16 (4), 443-456.
- DUNST, C. y TRIVETTE, C. (1989). An enablement and empowerment perspectives of case management. *Topics in Early Childhood Special Education*, 8 (4), 87-102.
- DUNST, C. y TRIVETTE, M. (2009). Capacity-Building Family-Systems Intervention Practices. *Journal of Family Social Work*, 12 (2), 119-143. DOI: 10.1080/10522150802713322
- DUNST, C. J., JOHANSON, C., TRIVETTE, C. M. y HAMBY, D. (1991). Family-oriented early intervention policies and practices family-centered or not? *Exceptional Children*, 58, 115-126.
- DUNST, C. J., TRIVETTE, C. M. y DEAL, A. (1988). *Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practice*. Cambridge, MA: Brookline Books.
- DUSSEL, E. (2001). *Hacia una filosofía política crítica*. Bilbao: DDW.

- ESPE-SHERWINDT, M. (2008). Family-centred practice: collaboration, competency and evidence. *Support for Learning*, 23 (3), 136-143.
- FANTOVA, F. (2000). Trabajar con las familias de las personas con discapacidad. *Siglo Cero*, 31 (6), 192, 33-49.
- FEAPS (2009). *Modelo de Servicio de Apoyo a Familias*. 2.ª edición. Madrid: FEAPS.
- FEAPS (2007). *Código ético*. Madrid: FEAPS. Recuperado de [http://www.fundacionjuanxxxiii.org/discapacidad-intelectual/codigo\\_etico.pdf](http://www.fundacionjuanxxxiii.org/discapacidad-intelectual/codigo_etico.pdf).
- FEAPS-UDS (2009). *Modelo de servicio de apoyo a las familias*. Recuperado de [http://www.feaps.org/familias/documentos/modelo\\_apoyo2.pdf](http://www.feaps.org/familias/documentos/modelo_apoyo2.pdf).
- GARCÍA, N. y CRESPO, M. (2008). Caminando hacia la calidad de vida. *Siglo Cero*, 39 (3), 35-54.
- GINÉ, C. (2000). Las necesidades de la familia a lo largo del ciclo vital. En M. Á. VERDUGO (Ed.), *Familias y Discapacidad Intelectual*. Colección FEAPS, n.º 2. Madrid: FEAPS.
- GINÉ, C., VILASECA, R., GRÀCIA, M., MORA, J., ORCASITAS, J. R., SIMÓN, C., TORRECILLAS, A. M., BELTRÁN, F. S., DALMAU, M., PRO, M. T., BALCELLS-BALCELLS, A., MAS, J. M., ADAM-ALCOCER, A. L. y SIMÓ-PINATELLA, D. (2013). Spanish Family Quality of Life Scales (FQoL-S): Under and over 18 years old. *Journal of Intellectual Disability Research*, 38 (2), 141-148.
- GOTTO, G. S., TURNBULL, A., SUMMERS, J. A. y BLUE-BANNING, M. (2007). *Community of Practice Development Manual*. Kansas: Beach Center on Disability. Recuperado de [http://www.researchutilization.org/products/copmanual/CoP\\_Manual.pdf](http://www.researchutilization.org/products/copmanual/CoP_Manual.pdf).
- HUGHES, C., HWANG, B., KIM, J. y EISENMAN, L. T. (1995). Quality of life in applied research: A review and analysis of empirical measures. *American Journal on Mental Retardation*, 99 (6), 623-641.
- INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR THE SCIENTIFIC STUDY OF INTELLECTUAL DISABILITIES SPECIAL INTEREST RESEARCH GROUP ON QUALITY OF LIFE (IASSID SIRG-QOL) (2000). *Quality of life: Its conceptualization, measurement, and application: A consensus document*. Geneva: World Health Organization.
- JOKINEN, N. (2006). Family quality of life and older families. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3 (4), 246-252.
- JOKINEN, N. y BROWN, R. (2005). Family quality of life from the perspective of older parents. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 789-793.
- LEAL, L. (2008). *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia*. Madrid: FEAPS. Recuperado de [http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO20862/enfoque\\_familia.pdf](http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO20862/enfoque_familia.pdf).
- MARTÍNEZ, N., FERNÁNDEZ A. y ORCASITAS J. R. (2012). Calidad de vida de las familias con hijos/as con discapacidad intelectual en el País Vasco. En D. MONTERO y P. FERNÁNDEZ de LARRINOVA, *Calidad de vida, inclusión social y procesos de intervención* (pp. 95-110). Bilbao: Publicaciones de la Universidad de Deusto.
- MAS, J. M. y GINÉ, C. (2012). Adaptación transcultural de la Ecocultural Family Interview a las familias con un hijo con discapacidad intelectual de Cataluña. *Siglo Cero*, 43 (2), 242, 26-45.
- MATURANA, H. (1995). *La realidad: ¿Objetiva o construida? I. Fundamentos biológicos de la realidad*. Barcelona: Anthropos.
- MCWILLIAM, R. A. (1992). *Family-centered intervention planning: A routines-based approach*. Tucson, AZ: Communication Skill Builders.
- MINNES, P., WOODFORD, L. y PASSEY, 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.
- ORCASITAS, J. R. (1995). Formación de los profesionales de la educación en el ámbito familiar. En M. FREIXA y C. PASTOR (Eds.), *Familia e intervención en las necesidades especiales* (pp. 287-308). Barcelona: AEDES.

- ORCASITAS, J. R. (2005). Educación para la ciudadanía y compromiso social. *OGE*, 60 (5), 22-25.
- PARK, J., HOFFMAN, L., MARQUIS, J., TURNBULL, A. P., POSTON, D., HAMMAN, H., WANG, M. y NELSON, L. L. (2003). Towards Assessing Family Outcomes of Service Delivery: Validation of a Family Quality of Life Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47 (4/5), 367-384.
- POSTON, D., TURNBULL, A., PARK, J., MANNAN, H., MARQUIS, J. y WANG, M. (2003). Family Quality of life: A qualitative inquiry. *Mental Retardation*, 41 (5), 313-328.
- POSTON, D., TURNBULL, A., PARK, J., MANNAN, H., MARQUIS, J. y WANG, M. (2004). Calidad de vida familiar: un estudio cualitativo. *Siglo Cero*, 35 (3), 211, 31-48.
- REILLY, K. O. y 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.
- RODRÍGUEZ, A., VERDUGO, M. Á. y SÁNCHEZ, M. (2008). Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. *Siglo Cero*, 39 (227), 19-34.
- SAINZ, F. y VERDUGO, M. Á. (2006). Adaptación de la escala de calidad de vida familiar en el contexto español. En M. Á. VERDUGO (Dir.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: Amarú.
- SCHIPPERS, A. y BOHEEMEN, M. (2009). Family quality of life empowered by family-oriented support. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6 (1), 19-24.
- STEEL, R., POPPE, L., VANDEVELDE, S., HOVE, G. V. y 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.
- SUMMERS, J. A., POSTON, D. J., TURNBULL, A. P., MARQUIS, J. J., HOFFMAN, L. L., MANNAN, H. H. y WANG, M. M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 777-783.
- TURNBULL, A. (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. y TURNBULL, H. R. (1990). *Families, professionals, and exceptionality: A special partnership*. Columbus, Ohio: Merrill.
- VERDUGO, M. Á. (Ed.) (2000). *Familias y Discapacidad Intelectual*. Colección FEAPS. Madrid: FEAPS.
- VERDUGO, M. Á. (2004). Calidad de vida y calidad de vida familiar. En *II Congreso internacional de discapacidad intelectual: Enfoques y realidad: Un desafío* (pp. 2-13). Medellín: Colombia.
- VERDUGO, M. Á., ARIAS, B., GÓMEZ, L. E. y SCHALOCK, R. L. (2010). Development of an objective instrument to assess quality of life in social services: Reliability and validity in Spain. *International Journal of Clinical Health & Psychology*, 10 (1), 105-123.
- VERDUGO, M. Á. y RODRÍGUEZ, A. (2011). Guía F. *Guía de intervención y apoyo a las familias de personas con discapacidad*. Dirección General de Personas con Discapacidad. Junta de Andalucía. Recuperado de <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/verdugo-guiaf-01.pdf>.
- VERDUGO, M. Á., RODRÍGUEZ, A. y SAINZ, F. (2012). *Escala de calidad de vida familiar. Manual de aplicación*. Salamanca: INICO, Universidad de Salamanca.
- VERDUGO, M. Á. y SCHALOCK, R. L. (2006). Aspectos clave para medir la calidad de vida. En VERDUGO, M. Á. (Dir.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: Amarú.
- VYGOTSKI, L. S. (1989). *Obras completas. T. V Fundamentos de defectología*. La Habana: Pueblo y Educación.

- WANG, M. M. y KOBER, R. R. (2011). Embracing an era of rising family quality of life research. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55 (12), 1093-1097.
- WATZLAWICK, P. (1981). *¿Es real la realidad? Confusión-desinformación-comunicación*. Barcelona: Herder.
- WATZLAWICK, P. (Comp.) (1988). *La realidad inventada ¿Cómo sabemos lo que creemos saber?* Buenos Aires: Gedisa.
- WENGER, E. (2001). *Comunidades de práctica. Aprendizaje, significado e identidad*. Barcelona: Paidós.
- WERNER, S. S., EDWARDS, M. M., BAUM, N. N., BROWN, I. I., BROWN, R. I. e ISAACS, B. J. (2009). Family quality of life among families with a member who has an intellectual disability: an exploratory examination of key domains and dimensions of the revised. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53 (6), 501-511.
- WERNER, S., EDWARDS, M. y BAUM, N. (2009). Family quality of life before and after out-of-home placement of a family member with an intellectual disability. *Journal of Policy & Practice in Intellectual Disability*, 6 (1), 32-39.
- WINTON, P. J., SLOOP, S. y RODRÍGUEZ, P. (1999). Parent education: A term whose time is past. *Topics in Early Childhood Special Education*, 19 (3), 157-161.
- ZUNA, N., SUMMERS, J., TURNBULL, A., HU, X. y XU, S. (2010). Theorizing about family quality of life. En R. KOBER (Ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities: From theory to practice* (pp. 241-278). Dordrecht: Springer.
- ZUNA, N. I., TURNBULL, A. y SUMMERS, J. (2009). Family Quality of Life: Moving From Measurement to Application. *Journal of Policy & Practice in Intellectual Disabilities*, 6 (1), 25-31.