



FACTORES DE CALIDAD DE VIDA DE LAS FAMILIAS CON PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: EXPERIENCIA EN GRAN CANARIA

Celia Fernández

Ana M. Torrecillas, Gabriel Díaz

José Florido

Universidad de Las Palmas de Gran Canaria, España.

Facultad de Formación del Profesorado de la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria.

cfernandez@dedu.ulpgc.es

Fecha de recepción: 3 de enero de 2011

Fecha de admisión: 10 de marzo de 2011

RESUMEN.

Este trabajo se enmarca en un proyecto de I+D+I, financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación, que se propone dos objetivos. El primero, conceptualizar la calidad de vida en las familias con personas con discapacidad intelectual (DI). El segundo, elaborar dos escalas para evaluar el constructo calidad de vida familiar (CdVF) en esta población: una, dirigida a familias con personas con DI mayores de 18 años, y otra, a familias con personas con DI menores de esa edad. Para conseguir estos objetivos hemos combinado técnicas cualitativas y cuantitativas. En la selección de las muestras se respetaron los criterios propios de cada metodología. En concreto, se organizaron grupos de discusión de familiares de personas con DI, se elaboraron sistemas de categorías y se realizaron análisis estadísticos. Las escalas mostraron fiabilidad y validez. Los datos indican que existe un constructo global de CdVF configurado por siete factores: bienestar emocional, acomodación familiar, interacción familiar, habilidades parentales, participación social, bienestar económico y salud. En este trabajo nos proponemos describir la calidad de vida de las familias con hijos con DI mayores de 18 años de Gran Canaria, compararla con la de otras comunidades autónomas y aportar orientaciones para su mejora.

Palabras clave: calidad de vida, familia, evaluación, discapacidad intelectual.

ABSTRACT:

This work is set within a R&D project funded by the Spanish Ministry of Science and Innovation. It propounds two objectives. First, to conceptualize the life quality in families with intellectual disabled (ID) people. Second, to write two scales to evaluate the construct family quality of life (FQOL)



FACTORES DE CALIDAD DE VIDA DE LAS FAMILIAS CON PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: EXPERIENCIA EN GRAN CANARIA

in this population: one, aimed at families with ID people over 18, and another one, aimed at families with ID people under that age. To achieve these objectives we have combined qualitative and quantitative techniques. When selecting the samples, the characteristic criteria of each methodology were fulfilled. Discussion groups of relatives of people with ID were especially organised, category systems were drawn up and statistical analyses were carried out. The scales showed reliability and validity. The data showed that a global construct of FQOL exists, made up of seven factors: a) emotional welfare, b) family resilience, c) family interaction, d) parental skills, e) social participation, f) financial security and g) health. In this work we aim to describe the life quality in families from Gran Canaria with children over 18 with intellectual disability, to compare it to the one in other autonomous regions and provide orientations to improve it.

Keywords: life quality, family, evaluation, intellectual disability.

INTRODUCCIÓN

El modelo de calidad de vida centrado en la familia surge a partir de la concepción de familia como un ecosistema (Bronfenbrenner, 1990) en el que todos los miembros se influyen entre sí, de tal forma que, lo que sucede con la calidad de vida del adulto con discapacidad intelectual repercute en la vida del resto de los miembros de la familia y viceversa (Park et al., 2003; Park, Turnbull y Turnbull, 2002; Poston et al., 2003).

El concepto de calidad de vida (CdV) ha emergido en las últimas décadas como un constructo decisivo tanto para conocer el impacto de la presencia de un hijo o hija con discapacidad en una familia como para valorar el posible resultado de los servicios de apoyos que estas reciben. Este concepto, supone abandonar aquéllas prácticas centradas en la calidad de los cuidados que deben recibir las personas con discapacidad, entendidas como usuarios de servicios, a favor de nuevas prácticas centradas en la calidad de vida de la unidad familiar, constituida por ciudadanos que consumen y demandan el servicio que quieren y desean recibir (Ibáñez, Del Barrio y Castro, 2009). En este sentido, la CdV se alza como el nuevo referente en la atención de las personas con discapacidad y ofrece el marco conceptual que orienta y evalúa la efectividad del Plan de Apoyos que requiere cada familia a partir de determinadas dimensiones de calidad de vida. De esta manera, identificar las necesidades de apoyo de las familias con hijos con DI nos permite conocer con mayor exactitud el tipo y la intensidad de los apoyos de las familias de cara a programar y a organizar los recursos y estrategias que mejoren su funcionamiento familiar. En consecuencia, el concepto surge, además de cómo constructo, como principio clave que debe guiar el diseño, estrategia, práctica y evaluación de resultados en los servicios para las personas con discapacidad intelectual (Schalock y Verdugo, 2007). Por lo tanto, el modelo de calidad de vida guarda una relación estrecha con el paradigma de apoyos y se entiende que debe existir una alineación entre ellos (Schalock, 2009).

El estudio sobre la CdV es aún muy reciente. La importancia que los investigadores, sobre todo en el ámbito internacional, otorgan a la CdV de las familias con algún hijo o hija con discapacidad contrasta con la relativa ausencia de estudios llevados a cabo en nuestro país. Nos referimos a estudios que nos aproximen a lo que dichas familias entienden por una vida de calidad y al impacto que les supone el cuidado y la convivencia continuada, a lo largo de la vida, con una persona con discapacidad y, en particular, con DI (Giné, Gracia, Vilaseca y Balcells, 2007).

Entre las investigaciones que destacan en esta línea se sitúa la realizada por el equipo del Beach Center on Disability de la Universidad de Kansas que propone una conceptualización de calidad de vida familiar configurada por cinco dimensiones: interacción familiar, crianza de los hijos, bienestar emocional, bienestar físico/material y apoyo relativo a la discapacidad. Esta estructura ha sido confirmada a partir de los análisis realizados mediante la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF) que



DESAFÍOS Y PERSPECTIVAS ACTUALES DE LA PSICOLOGÍA EN EL MUNDO ADULTO Y ENVEJECIMIENTO

el propio equipo ha desarrollado. Algunos estudios (Hoffman et al., 2006) confirman la importancia de los apoyos en las dinámicas y bienestar familiar y resaltan el hecho de que las dimensiones de bienestar físico/material, bienestar emocional y apoyo relativo a la discapacidad puedan concebirse como recursos. Esto sugiere que en la medida en que las familias cuenten con dichos recursos su calidad de vida, en esas dimensiones, mejorará.

En nuestro país, en los últimos años, cabe reseñar las iniciativas lideradas por M. A. Verdugo en el Instituto de Integración en la Comunidad (INICO), en la universidad de Salamanca, y por C. Giné en el grupo de investigación "Discapacidad y Calidad de Vida: Aspectos Educativos" de la Facultad de Psicología, Ciencias de la Educación y el Deporte de la universidad Ramon Llull, de Barcelona.

Es, precisamente, en un proyecto de investigación I+D+I, coordinado por este último grupo de investigación, en el que han participado cinco comunidades autónomas españolas: Madrid, Andalucía, País Vasco, Cataluña y Canarias, inspirado en los trabajos realizados por el Beach Center on Disability de la Universidad de Kansas, en donde se ubica el presente trabajo. El resultado principal que se obtuvo del proyecto consistió en la elaboración y validación de dos escalas para medir la CdV de las familias con personas con DI (CdVF-E), una para menores de 18 años y otra para mayores de esta edad (pendiente de publicación). La escala para mayores de 18 años se compone de 67 ítems. La muestra para la validación de la escala de mayores de 18 años, la configuraron 598 familias con hijos con DI pertenecientes a las cinco comunidades autónomas citadas, de las cuales 105 proceden de Gran Canaria. La fiabilidad global de la escala de mayores de 18 años, se midió mediante el Alfa de Cronbach que obtuvo un valor de .96. El análisis factorial exploratorio identificó siete factores que detallamos a continuación: Bienestar emocional. El bienestar emocional de todos los miembros de la familia es el eje vertebrador del resto de factores. Lo compone 10 ítems, seis de los cuales adoptan una posición perspectivista y se centran en los sentimientos del familiar con DI. Este factor, además, mide las fortalezas de la familia en su papel de proveedora de bienestar emocional pero a la vez, receptora de beneficios. Interacción familiar: engloba 13 ítems que tienen un alto contenido comunicativo de reparto y realización de tareas compartidas dentro de la unidad familiar así como en los distintos subsistemas que la componen. Salud: lo forma 6 ítems con contenidos relativos al familiar con DI, que se refieren a aspectos tales como la eficacia de la medicación, su autonomía, la práctica de la actividad física, la energía familiar para afrontar las situaciones derivadas de la discapacidad o la atención médica, psiquiátrica y/o psicológica que la familia pueda necesitar. Bienestar económico: integrado por 10 ítems relativos a los gastos que se derivan de la discapacidad (transporte, médicos, tratamientos específicos) además de los propios de la familia. Organización y habilidades parentales: recoge, a partir de 12 ítems, información sobre si la familia posee un proyecto de vida compartido y acerca de los proyectos vitales de cada miembro, en relación tanto a la situación presente como a la organización del futuro. Acomodación familiar: compuesto por 9 ítems, que miden la disposición positiva de las familias hacia la discapacidad, la comprensión de ésta, la adaptación a sus peculiaridades, la preocupación por la formación, la búsqueda de los apoyos necesarios, la autonomía del familiar con DI, su aceptación y actitud ante los cambios durante el curso de la vida. Es lo que actualmente se denomina fortalezas o empowerment (Kraus, 1990; Rodrigo, Máiquez, Martín y Byrne, 2008). Inclusión y participación social: lo forma 7 ítems, que se ocupan del exosistema explicitado por la teoría ecológica de Bronfenbrenner. Se refiere a los espacios, a las personas y relaciones que se establecen fuera del núcleo familiar (Navarro, 2004). Es decir, a que tanto las personas con DI como las familias puedan usar recursos comunitarios, realizar actividades de ocio iguales al resto de familias y sean capaces de mantener su propio grupo de amigos.

Es un hecho reconocido que las familias con personas con discapacidad presentan dificultades para identificar y expresar las necesidades derivadas de tal circunstancia. Esta escala, cubre esta laguna y permite que las propias familias, por un lado, puedan identificar sus necesidades y con-



FACTORES DE CALIDAD DE VIDA DE LAS FAMILIAS CON PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: EXPERIENCIA EN GRAN CANARIA

cretar sus demandas y, por otro, que los profesionales puedan organizar ayudas ajustadas a las necesidades expresadas.

En este trabajo nos proponemos tres objetivos:

Describir la CdV de las familias con hijos con DI, mayores de 18 años, de Gran Canaria.

Comparar la CdV de las familias con hijos con DI, mayores de 18 años, de Gran Canaria con una muestra configurada por familias de otras cinco comunidades autónomas.

Aportar orientaciones para la mejora de la CdV de las familias de Gran Canaria, con hijos con DI, mayores de 18 años.

MÉTODO

Participantes

La muestra estuvo configurada por 105 familias con miembros con DI de Gran Canaria. Los criterios que se consideraron para la selección fueron los siguientes: personas con DI con edad superior a 18 años, con diferentes grados de discapacidad, de procedencia rural y urbana y de diferentes niveles socioeconómicos.

Instrumento

Para evaluar la CdV de las familias de adultos con DI se empleó la Escala de Calidad de Vida Familiar (CdVF-E) para mayores de 18 años. La escala se compone de 67 ítems que se responden de acuerdo a una escala tipo Likert, con cinco niveles de gradación: nunca (1), raramente (2), a veces (3), a menudo (4), y siempre (5) o, no es mi caso. La escala está compuesta por siete factores: Bienestar emocional; Interacción familiar; Salud; Bienestar económico; Organización y Habilidades parentales; Acomodación familiar e Inclusión y participación social.

En este estudio el valor del alfa de Cronbach para la escala en su totalidad fue de .96.

Procedimiento

El contacto con las familias se realizó a través de los distintos centros y servicios que atienden a personas con diferentes grados de DI: Centros Ocupacionales, Programas de Cualificación Profesional Adaptados, Centros de Atención a Minusválidos Psíquicos y Asociaciones y Centros de Empleo Protegidos. Los profesionales de esas instituciones facilitaron el contacto entre los investigadores y las familias. La participación de éstas fue voluntaria. El cuestionario fue cumplimentado por un familiar mayor de edad de la persona con DI. El tiempo de aplicación del cuestionario fue de 30 minutos.

Análisis de datos

Para responder al primer objetivo de este estudio, se llevó a cabo un análisis descriptivo de los distintos factores que configuran la escala. Para el segundo objetivo, se realizó un análisis de las medias de los siete factores mediante t-test. Los análisis se efectuaron con el paquete estadístico PASW Statistics 18.0.

RESULTADOS

Análisis descriptivo de los factores de la escala.

En la Tabla 1 se muestran los estadísticos descriptivos (*M*, *DT*) de los siete factores que configuran la escala. Los resultados obtenidos en todos los factores se sitúan por encima del valor 3.



DESAFÍOS Y PERSPECTIVAS ACTUALES DE LA PSICOLOGÍA EN EL MUNDO ADULTO Y ENVEJECIMIENTO

Tabla 1. Estadísticos descriptivos de los factores que componen la escala

Factor	M	DT
Bienestar Emocional	3.89	.58
Bienestar Económico	3.79	.88
Salud	3.74	.63
Interacción Familiar	4.16	.73
Acomodación Familiar	3.88	.64
Inclusión y Participación Social	3.77	.73
Organización y Habilidades Parentales	3.71	.79
CdVF Global	3.93	.59

Análisis de las medias en los siete factores de la escala

El análisis de las diferencias por grupos de procedencia (Gran Canaria, resto de Comunidades Autónomas), en función de las puntuaciones medias en los siete factores de la escala mediante el t-test y con un nivel de significación de $p < .05$, indicó que las familias de otras Comunidades Autónomas presentan una media más alta que las familias de Gran Canaria en los factores Bienestar económico, Acomodación familiar y CdVF global (ver Tabla 2).

Tabla 2. Diferencia de medias en los factores de la escala, atendiendo a la procedencia de la muestra (Gran canaria y otras Comunidades)

Factor	Gran Canaria		Resto Comunidades		t	p
	M	DT	M	DT		
Bienestar Emocional	3.89	.58	3.98	.58	1.467	.14
Bienestar Económico	3.79	.88	3.98	.81	2.102	.04*
Salud	3.74	.63	3.85	.67	1.617	.11
Interacción Familiar	4.16	.73	4.25	.58	1.434	.15
Acomodación Familiar	3.88	.64	4.00	.56	1.936	.05*
Inclusión y Participación Social	3.77	.73	3.87	.66	1.451	.15
Organización y Habilidades Parentales	3.71	.79	3.79	.63	1.176	.24
CdVF Global	3.93	.59	4.04	.51	1.940	.05*

* $p < .05$



FACTORES DE CALIDAD DE VIDA DE LAS FAMILIAS CON PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: EXPERIENCIA EN GRAN CANARIA

DISCUSIÓN

Los objetivos que nos planteamos en este estudio fueron: describir la CdV de las familias con hijos con DI mayores de 18 años de Gran Canaria; comparar la CdV de las familias con hijos con DI mayores de 18 años de Gran Canaria con una muestra configurada por familias de otras cinco Comunidades Autónomas y aportar orientaciones para la mejora de la CdV de las familias de Gran Canaria con hijos con DI mayores de 18 años.

Respecto al primer objetivo, las familias con una persona con DI mayor de 18 años indican que su CdV es buena. Esto ocurre de forma generalizada en cada uno de los factores estudiados. Esto se explica, tal vez, porque las familias de Gran Canaria muestran una actitud conformista ante los servicios comunitarios disponibles y recurren a sus familiares como fuente de ayudas y de apoyos. En este sentido, parece que la familia funciona como un ecosistema tal y como propone Bronfenbrenner, (1990), en donde se generan influencias recíprocas entre todos los familiares aspecto al que se refieren Park et al., (2003); Park, Turnbull y Turnbull (2002) y Poston et al., (2003). Además, los servicios sanitarios y educativos, universales y gratuitos, garantizan unos mínimos que pueden conducir a que las familias con un hijo con DI perciban que su CdV es adecuada.

En cuanto al segundo objetivo, los resultados muestran que la CdV de las familias de Gran Canaria es inferior a la del resto de Comunidades Autónomas estudiadas. Es posible que la situación de insularidad justifique un menor conocimiento acerca de los recursos existentes, una menor oferta de servicios y mayor dificultad para acceder a éstos. Además, la información sobre los servicios y ayudas, a las que el ciudadano tiene derecho, ha disminuido de forma sustancial en los últimos años. La inferioridad detectada en el bienestar económico de las familias de Gran Canaria respecto al resto de Comunidades de España, puede explicarse debido a que un sector importante de la población de Gran Canaria dispone de una economía limitada.

En relación a la acomodación familiar, consideramos que las familias de Gran Canaria necesitan, de manera específica, mejorar aspectos psicológicos y actitudinales que favorezcan el desarrollo de una vida más adaptada a la circunstancia de la discapacidad. Es posible que una actitud pasiva en la búsqueda de soluciones y un papel centrado en la demanda y recepción en lugar de tomar parte activa, como protagonistas, esté frenando un afrontamiento más positivo. En esta línea, Kraus (1990), Rodrigo, Máiquez y Byrne (2008) aportan una nueva visión y procedimientos útiles para la intervención familiar.

En este sentido, entendemos que organizar e incrementar los apoyos, en todos los factores estudiados, mediante un enfoque integral y global redundaría en una mejor CdV de las familias. En nuestra opinión, la intervención debe desarrollarse desde los distintos programas y recursos planificados por la administración, contemplar la implicación de las familias en su diseño y mostrar receptividad a las necesidades reales que se desprenden de estos factores tal y como proponen Schalock (2009), Schalock y Verdugo (2007).

Por último, por lo que respecta al tercer objetivo y, de acuerdo a los resultados obtenidos, las orientaciones que proponemos son las siguientes:

1. Implementar programas de intervención psicológica dirigidos a promover la acomodación familiar. Los programas deben incluir contenidos relativos a una mayor comprensión y aceptación de la discapacidad, a desarrollar una actitud positiva hacia los intereses y necesidades propias de las personas con DI y a potenciar las fortalezas y las redes sociales de la familia (Navarro, 2004). Las asociaciones, en este sentido, desempeñan un papel relevante porque pueden dinamizar la creación de grupos de padres y hermanos para el aprendizaje y la ayuda mutua así como promover iniciativas de servicios para el ocio y respiro familiar.

2. Incrementar en las administraciones públicas, estatal y canaria, las ayudas económicas para facilitar que las familias con miembros con DI dispongan de los servicios especiales que éstas iden-



DESAFÍOS Y PERSPECTIVAS ACTUALES DE LA PSICOLOGÍA EN EL MUNDO ADULTO Y ENVEJECIMIENTO

tifiquen como necesarios (apoyo psicológico, vivienda y material adaptado, ocio u otros tratamientos específicos). A su vez, garantizar que las pensiones económicas, que reciben las personas con DI, aseguren su calidad de vida futura y gestionar la forma de compatibilizarlas con su productividad laboral. Al mismo tiempo, aumentar la oferta de servicios públicos y gratuitos para las personas adultas con DI (destinadas al estudio, al ocio adaptado o a la integración en el mundo laboral).

3. Promover que las asociaciones de personas con DI organicen actividades y ofrezcan servicios dirigidos, en particular, a los familiares. La creación de espacios para que los grupos de familias se escuchen y acompañen constituye un recurso natural de apoyo muy potente que contribuye a enriquecer la CdV global de las familias.

Para finalizar, entendemos que este estudio constituye solo una aproximación al análisis de la CdV de las familias de personas adultas con DI que viven con su familia en Gran Canaria. En este sentido somos conscientes de las limitaciones que presenta.

AGRADECIMIENTOS

Este trabajo ha sido posible a partir de la ayuda del Ministerio de Ciencia e Innovación en el marco de los Proyectos I+D+I 2006 (nº de referencia: SEJ2006-04773).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bronfenbrenner, U. (1990). Discovering what families do. En D. Blankenhorn, S. Ayme y J. Elshstain (Eds.), *Rebuilding the nest: A new commitment to the American family*, (pp. 27-38). Milwaukee. Family Service American.
- Giné, G., Gracia, M., Vilaseca R. y Balcells A. (2007). The Quality of Life of the Families of People with Intellectual Disabilities in Spain. *Comunicación realizada en la International Society for Quality of Life Studies (ISQOLS)*. San Diego.
- Hoffman, L., Marquis, J. G., Poston, D. J., Summers, J. A., y Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the Family Quality of Life Scale. *Journal of Marriage and Family*, 68, 1069-1083.
- Ibáñez, A., Barrio, J.A. y Castro, A. (2009). Discapacidad Intelectual: Beneficios de una vida con apoyos. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1, 3, 47-54. INFAD. Badajoz.
- Kraus, M. W. (1990). New precedent in policy: Individualized family service plan. *Exceptional Children*, 56, 388-395.
- Mas, J. M. y Giné, C. (2010). La familia con un hijo con dificultades o trastornos en el desarrollo. En C. Cristobal, A. Fornós, C. Giné, J. Mas, y F. Pegenaute, (Coords), *La atención temprana. Un compromiso con la infancia y sus familias*, (pp. 59-80). Barcelona. UOC.
- Navarro, S. (2004). *Redes sociales y construcción comunitaria*. Madrid. C.C.S.
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J. G., Poston, D., Mannan, H. et al., (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: Validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 367-384.
- Park, J., Turnbull, A. y Turnbull, H. (2002). Impacts of poverty on quality of life in families with children with disabilities. *Exceptional Children*, 68, 151-170.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. y Wang, M. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental Retardation*, 41, 313-328.
- Rodrigo, M. J., Máiquez, M. L., Martín J. y Byrne, S. (2008). *Preservación familiar. Un enfoque positivo para la intervención con familias*. Madrid: Pirámide.
- Schalock, R. L. (2009). La nueva definición de la discapacidad intelectual, los apoyos individuales y



FACTORES DE CALIDAD DE VIDA DE LAS FAMILIAS CON PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: EXPERIENCIA EN GRAN CANARIA

los resultados personales. En M. A. Verdugo, Nieto, Jordán de Urríes y Crespo (Coord.), *Mejorando resultados personales para una vida de calidad*, (pp. 69-94). Salamanca. Amarú.
Schalock, R. L. y Verdugo M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38 (4), 21-36.