



UNIVERSIDADE DA CORUÑA



Facultade de Fisioterapia

MÁSTER EN DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA

TRABAJO FIN DE MÁSTER

“Estudio de la calidad de vida en familias de personas con discapacidad”

“Study of the quality of life in families of people with disabilities”

“Estudo da calidade de vida nas familias de persoas con discapacidade”

Alumna: Dña. Tania Miguéns Franco

DNI: 35627515-D

Directora: Dra. Silvia López Larrosa

Convocatoria: Junio 2022

Agradecimientos

Quiero agradecerles este TFM a todas aquellas personas que estuvieron apoyándome y animándome durante todo el proceso este curso académico.

Fue un camino duro lleno de esfuerzo y sacrificio, un proyecto académico que supuso para mí un reto como estudiante y como profesional de la Educación Social.

En primer lugar, debo empezar por la pedagoga de la Asociación *Con Elles*, por ayudarme a conseguir toda la información necesaria para este estudio, ya que sin ella no podría realizar el TFM que deseaba. Por su buen hacer profesional y por entender que como profesional debo concebir que la colaboración y la cooperación multiprofesional son una competencia clave para intervenir técnicamente con cualquier grupo humano.

A mis padres, por su apoyo y cariño diario. Por la educación y los valores que me transmitieron desde pequeña, arrojando el hombro para llegar a ser la mujer que soy hoy en día. Gracias a esta humildad recibida, he decidido, por vocación, llegar a ser profesional de la educación social especializada en discapacidad y dependencia, porque la educación familiar se asentó en un pilar de ayuda a los demás, siempre que pudiésemos.

A mi tutora, Silvia López Larrosa por haberme acogido desde el primer momento con la idea que quería plasmar en este TFM. Sin ella podría decir con certeza que nada de esto sería posible, su dedicación y vocación son admirables, el apoyo y la entereza que me ha transmitido fueron fundamentales. Desde el trabajo conjunto, fuimos dando forma y configurando cada apartado, semana a semana, hasta el punto que disfrutásemos y nos agradase a ambas.

A mis compañeros y compañeras del máster por compartir este año académico la misma vocación y aportarme cada uno de ellos y ellas distintas experiencias y valores que siempre llevaré conmigo.

Para finalizar, gracias al profesorado del máster de Discapacidad y Dependencia de la Universidad de A Coruña por enseñarme y aportarme todos esos conocimientos y competencias para ser una gran profesional.

Índice

Resumen.....	5
Resumo.....	6
Abstract.....	7
Introducción	8
Marco teórico-conceptual.....	8
Concepto de familia	8
Tipología de familias	9
Funciones de las familias	11
Discapacidad intelectual (DI)	13
Concepto	13
Clasificación	14
Análisis legislativo en España y Galicia.....	15
Calidad de Vida.....	18
Conceptualización.....	18
Modelo de calidad de vida	19
Escala de Evaluación de la Calidad de Vida Familiar	21
Calidad de vida en familias de personas con discapacidad.....	22
Pregunta de investigación (PIO), objetivos e hipótesis.....	24
Metodología	25
Tipo de estudio y ámbito.....	25

Selección de la muestra.....	25
Caracterización de la muestra	26
Procedimiento de recogida de datos	28
Instrumento de evaluación	29
Descripción de las variables a estudiar	31
Técnicas de análisis estadístico de los datos.....	32
Resultados.....	33
Discusión de resultados, limitaciones e implicaciones	45
Conclusiones y sugerencias de investigaciones futuras	49
Referencias.....	51

Resumen

La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas que se manifiestan antes de los 18 años en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa. La calidad de vida es un estado anhelado de bienestar personal multifacético. El objetivo de este estudio era analizar los recursos, los apoyos y la calidad de vida de familiares y usuarios con discapacidad intelectual de un centro de día gallego. Participaron 16 familiares de los usuarios. Se usó la Escala de Evaluación de la Calidad de Vida Familiar. Los resultados indicaron que los servicios más necesarios y menos satisfechos para los usuarios eran el de fisioterapia y el de logopedia, mientras, que para las familias, eran el de respiro familiar y los informativos sobre servicios y derechos legales. En cuanto a la Calidad de vida, en cuatro familias se identificaron dimensiones que eran importantes, pero estaban muy insatisfechas, esencialmente en bienestar emocional y bienestar físico y material. No obstante, incluso estas familias, y todas las demás menos una, tenían puntos fuertes, esto es, dimensiones que eran importantes y estaban muy satisfechas. Este estudio aporta información relevante y concreta que puede ser utilizada por el centro participante para llevar a cabo mejoras, por ejemplo, proporcionando servicios para los usuarios, como fisioterapia o logopedia, y sus familiares (respiro, información o intervenciones para la mejora socioemocional).

Palabras clave: servicios, bienestar, interacción familiar, discapacidad intelectual, apoyos.

Resumo

A discapacidade intelectual caracterízase por limitacións significativas que se manifestan antes dos 18 anos no funcionamento intelectual e a conduta adaptativa. A calidade de vida é un estado anhelado de benestar persoal multifacético. O obxectivo deste estudo era analizar os recursos, os apoios e a calidade de vida de familiares e usuarios con discapacidade intelectual dun centro de día galego. Participaron 16 familiares dos usuarios. Usouse a Escala de Avaliación da Calidade de Vida Familiar. Os resultados indicaron que os servizos máis necesarios e menos satisfeitos para os usuarios eran o de fisioterapia e o de logopedia, mentres, que para as familias, eran o de respiro familiar e os informativos sobre servizos e dereitos legais. En canto á Calidade de vida, en catro familias identificáronse dimensións que eran importantes, pero estaban moi insatisfeitas, esencialmente en benestar emocional e benestar físico e material. Con todo, incluso estas familias, e todas as demais menos unha, tiñan puntos fortes, isto é, dimensións que eran importantes e estaban moi satisfeitas. Este estudo achega información relevante e concreta que pode ser utilizada polo centro participante para levar a cabo melloras, por exemplo, proporcionando servizos para os usuarios, como fisioterapia ou logopedia, e os seus familiares (respiro, información ou intervencións para a mellora socioemocional).

Palabras chave: servizos, benestar, interacción familiar, discapacidade intelectual, apoios.

Abstract

Intellectual disability refers to significant limitations that manifest in the intellectual functioning and the adaptive behaviour before the age of 18 years. Quality of life is a longed state of multifaceted personal wellbeing. The objectives of this study were to analyse the resources, supports and the quality of life of relatives and users with disabilities attending a Galician day care centre. We used the Family Quality of Life Scale. Results showed that the most needed and less satisfied services were physical therapy and speech therapy for users, and family respite, and information about services or legal rights for the families. As for Quality of Life, in four families, there were dimensions that were important and were not satisfied, mostly referring to emotional wellbeing and physical and material wellbeing. But, even in those families and all the others but one, there were strengths, that is, dimensions that were important and were very satisfied. This study offers relevant and precise information that could be used to undertake improvements in the day care centre, for instance, offering services such as physical or speech therapy to its users, and services to families such as respite care, information and socioemotional interventions.

Key words: services, wellness, family interaction, intellectual disability, support.

Introducción

El presente trabajo final de máster se centra en la discapacidad intelectual adulta, la calidad de vida, y los servicios que las personas con discapacidad intelectual y sus familias precisan. El trabajo tiene una primera parte teórica-conceptual en la que se aborda el concepto de familia, su diversidad y sus funciones. A continuación, se define la discapacidad intelectual, se clasifica y se aborda el marco legal en España y en Galicia. Posteriormente se trata el concepto de calidad de vida, el modelo teórico de base en este trabajo, así como la medición desde dicho modelo. Finalmente, se analiza la calidad de vida cuando un miembro tiene una discapacidad intelectual. La parte empírica del trabajo describe la metodología, los resultados, la discusión y conclusiones, las limitaciones e implicaciones del estudio así como las líneas futuras de investigación.

Marco teórico-conceptual

En este primer epígrafe, se hará una aproximación teórico-conceptual de los términos más importantes que se utilizan en este TFM. Una vez aclarado el vocabulario técnico se configura el marco teórico en el que se asentará este estudio con diseño transversal descriptivo sobre la calidad de vida en familias de personas con discapacidad intelectual.

Concepto de familia

La familia se conceptualiza desde diferentes enfoques, puesto que el término es interdisciplinar. Se puede definir desde la posición histórica, la social, la cultural, la sociológica, etc. Por lo tanto, nos encontramos con diversas definiciones de familia en el transcurso del tiempo. Por ejemplo, para Rodrigo y Palacios (1998) la familia “es la unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a

dicho grupo, existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones” (p. 33).

Por otro lado, para López Larrosa y Escudero (2003) la familia “es como un sistema en el que sus miembros establecen relaciones de intimidad, reciprocidad, dependencia, afecto y poder condicionados por vínculos sanguíneos, legales o de compromiso tácito de larga duración...” (p.24).

En esta definición se adopta un enfoque sistémico, ya que es una teoría relevante en las investigaciones sobre familia. Según Espinal et al. (2006), la familia es un sistema ordenado e interdependiente de sujetos que se relacionan entre sí, bajo unas normas y reglas, con unas funciones activas. Desde esta perspectiva no nos centramos tanto en los rasgos de personalidad de los miembros de la familia, sino en la comprensión de la familia como grupo con identidad propia y con amplias relaciones.

La familia es una organización variable que cambia a la vez que lo hacen la sociedad y sus miembros. En la actualidad se deja a un lado como única configuración familiar aquella constituida por un hombre, una mujer y los/as hijos/as de ambos, o a la familia extensa con varias generaciones de convivientes, para dar visibilidad a otros tipos de familia basados en la diversidad (Berzosa et al., 2011).

Tipología de familias

En cuanto a la clasificación de las familias, diversidad de autores proponen distintas tipologías familiares. Fundamentándonos en López Larrosa y Escudero (2003), Valdivia (2008) y Valdivieso (2015) se proponen los siguientes tipos atendiendo a distintos enfoques:

Desde la perspectiva biológica:

- Familia conyugal o nuclear: está formada por una pareja casada y los/as hijos/as nacidos o adoptados (si los hubiese) de esa unión.
- Familia extensa: se caracteriza por ser la estructura más amplia de familia; desde el plano vertical se reúne a los posteriores descendientes de padres e hijos/as, y desde el plano horizontal las distintas familias constituidas por los transversales, hermanos de una misma reproducción con sus correspondientes maridos/esposas e hijos/as.
- Familia de origen: se caracteriza por ser la familia en la que se nace, es decir, la familia de procedencia.
- Familia de procreación: hace alusión a la familia que creamos cuando nos casamos con alguien y traemos al mundo a un hijo/a, o simplemente, adoptamos a un hijo o hija.

Por otra parte, desde la perspectiva psico-sociológica tenemos los siguientes tipos de familia:

- Familia adoptiva y de acogida: está constituida por hijos/as que provienen de un acogimiento familiar o una adopción.
- Familia educadora: está formada por aquellas familias que se hacen cargo del cuidado y educación de menores que provienen de otras familias que se encuentran en una situación compleja y no pueden responsabilizarse del niño o niña.

Desde el punto de vista estructural, destacamos los siguientes tipos de familia:

- Familia nuclear intacta: constituida por una pareja heterosexual y sus hijos/as.
- Familia reconstituida: es aquella en la que por lo menos un miembro procede de algún núcleo familiar anterior. En esta tipología se agrupan una pluralidad de tipos de familia,

por ejemplo, cuando se produce la unión de una familia monoparental por divorcio o viudedad del adulto con hijos biológicos o adoptados, con otra familia monoparental, o con un adulto/a sin hijos.

- Familia de padre único o monoparental: está compuesta por dos generaciones; un adulto (mujer o hombre) que se halla solo, tras haber pasado por una separación o divorcio, o el fallecimiento de la pareja, y sus hijos/as.

Para finalizar, cabe citar la tipología de familias según el lugar de residencia (López Larrosa y Escudero, 2003):

- Familia matrilocal: se caracteriza por ser aquella en la que la actual pareja habita con los progenitores de la mujer.
- Familia patrilocal: se configura por ser aquella en la que la actual pareja convive con los progenitores del hombre.
- Familia neolocal: esta familia se distingue por vivir en un domicilio diferente al de los progenitores de la mujer y del hombre.

Por tanto, destaca la gran diversidad de tipos de familia con respecto a su estructura y su composición, con lo que se hace manifiesta su naturaleza adaptable mientras sigue asumiendo sus funciones con respecto a los miembros que la integran, con respecto a la sociedad y a nuestra especie.

Funciones de las familias

Las funciones básicas que las familias deben cumplir para cubrir las necesidades esenciales con respecto a sus hijos e hijas son, según Rodrigo y Palacios (1998):

- Garantizar la supervivencia de los/as hijos e hijas. Esta función se basa principalmente en cubrir las necesidades primarias (dormir, alimentarse, beber, protección...) de sus integrantes.
- Proporcionar un entorno de afectividad y de ayuda, contribuyendo a consolidar su propia personalidad. Esta función alude a cubrir las necesidades secundarias de sus miembros: seguridad económica y laboral, comunicación con los demás, garantizar la seguridad moral, etc.
- Desarrollar la estimulación de sus hijos e hijas para que sean seres con capacidad de socializar en su entorno físico y comunitario, adaptándose a las exigencias sociales. Esta responsabilidad hace referencia a cubrir las necesidades terciarias de sus integrantes: establecer relaciones sociales y de pareja, seguridad, responsabilidad, autocontrol, exploración, etc.
- Dar paso a que el/la niño o niña socialice en diferentes contextos educativos para que pueda desarrollarse convenientemente.

Por su parte, Gonzales (2007) hace referencia a algunas de las funciones principales que las familias deben cumplir:

- Proporcionar a todos los miembros de la familia seguridad afectiva.
- Conceder a todos los miembros de la familia garantía económica.
- Facilitar a los/as hijos/as una buena educación en diversidad afectivo-sexual y de género.
- Educar a los/as hijos e hijas en respuestas adaptativas para la interacción social.

De este modo, destacamos a la familia como el principal agente de protección, realizando la función de guía, apoyo y amparo. Guía, apoyo y amparo que se prolongan en el tiempo y que,

sobre todo cuando los miembros tienen una discapacidad, convierte a la familia en la encargada de proporcionar todos los medios necesarios para que su miembro con discapacidad se enfrente a su propia vida y de colaborar para ayudarle a superar aquellas situaciones a las que no pueda hacer frente por sí mismo/a.

Discapacidad intelectual (DI)

En este punto se pretende conceptualizar y clasificar la discapacidad intelectual (DI), además de elaborar posteriormente un análisis general de la legislación sobre discapacidad en España y en Galicia.

Concepto

El término de discapacidad intelectual (DI) ha evolucionado a lo largo de los años hasta llegar a una definición más inclusiva. En el siglo XX, la Asociación Americana sobre Personas con Retraso Mental (AAMR), estableció una definición de DI. Esta definición fue mejorada al cambiarse de nombre la asociación por Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del desarrollo (AAIDD).

Por lo tanto, tomando como referencia a la AAIDD (2011), la definición de “Discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años” (p. 33).

En esta definición se encuentran las cinco ideas imprescindibles del término DI (AAIDD, 2011):

- Las limitaciones en el funcionamiento del individuo deben incluirse dentro del entorno social, sin necesidad de exclusión, por edad, cultura, etc.

- Las evaluaciones efectivas tienen que mostrar la diversidad multicultural y lingüística, además de las desigualdades en comunicación, y en aspectos sensoriales, motrices y comportamentales.
- Las personas con DI tienen distintas limitaciones a la hora de realizar actividades básicas de la vida diaria, pero esto no implica que carezcan de capacidades y habilidades.
- Un propósito relevante es la descripción de las limitaciones en un sistema de necesidades de apoyo, como herramienta fundamental para mejorar el desarrollo y la vida diaria de los sujetos con DI.
- Si se proporcionan apoyos adaptados a las necesidades de la persona, su actividad diaria mejorará.

Clasificación

Una vez conceptualizada la DI, se procederá a presentar la clasificación desde el *Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales* (DSM-IV-TR), así como de su versión más actualizada (DSM-5) (APA, 2002, APA, 2013).

El DSM-IV-TR analizaba el funcionamiento intelectual y su gravedad por medio del Cociente Intelectual (CI), por tanto, los distintos niveles de gravedad de la DI se determinaban en relación a la valoración conseguida en el CI. En contraste, el manual DSM-5 no centra la atención en el CI, sino que se orienta a los apoyos necesarios para la persona con DI en función de sus características (García et al., 2018).

Según el DSM-IV-TR, los niveles de gravedad según el CI van desde el nivel leve (CI entre 50-55 y 70), el moderado (CI entre 35-40 y 50-55), el grave (CI entre 20-25 y 35-40), hasta el profundo (CI < 20 o 25).

Un análisis más exhaustivo de los niveles de gravedad los recogen Pablo-Blanco y Rodríguez (2010) en su manual:

- En el nivel leve (50-55/70), las personas con DI desarrollan sus habilidades con mayor lentitud, por ello, alcanzan el lenguaje un poco más tarde de lo habitual, pero logran mantener conversaciones buenas.
- En el nivel moderado (35-40/50-55), las personas tienen un lenguaje reducido, además de tener dificultades en el cuidado de sí mismos.
- En el nivel grave (20-25/35-40), se da un lenguaje muy limitado, además de restricciones motrices o aparición de otras dificultades, causando una alteración en el sistema nervioso central.
- En el nivel profundo (< 20 o 25), las personas están diariamente limitadas para realizar cualquier actividad básica, además de ser incapaces de cuidar de sí mismos.

En el DSM-5 (2013), centrado en el nivel de apoyos que necesita la persona con DI, se hace alusión a una persona con necesidad de apoyo intermitente cuando tiene un nivel de DI leve y se interviene con él o ella puntualmente. La persona con necesidad de apoyo limitado tiene un nivel moderado de DI y necesita de una intervención ajustada en contextos específicos. Las personas con necesidad de apoyo extenso se equiparan a un nivel grave de DI con intervención regular. Y, por último, las personas con necesidad de apoyo generalizado se sitúan en el nivel de DI profundo con una intervención constante a lo largo de su vida y en todos los ámbitos.

Análisis legislativo en España y Galicia

En este epígrafe se hará un análisis general de la normativa sobre discapacidad en España y en Galicia.

En la Constitución Española de 1978, en su artículo 49 se alude a que: “los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos” (p.11).

En este artículo se recoge la perspectiva de incorporar a las personas con discapacidad en la sociedad protegiéndolas y dándoles la oportunidad de disfrutar de todos los derechos como el resto de los ciudadanos.

El artículo 49 de la Constitución Española conllevó la publicación de la primera legislación para la integración social de los disminuidos, la Ley 13/1982, de 7 de Abril, de integración social de los minusválidos, denominada comúnmente como LISMI (1982). Esta ley fue la primera ley de ámbito social en España. Actualmente está derogada, aunque contenía una serie de principios que en ese momento fueron considerados un avance para las personas con discapacidad y sus familias. En ella se recogía la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, además de tres principios básicos como son: la educación, la sanidad y la inserción laboral.

Posteriormente, la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, tiene como objetivo ofrecer el derecho y atención a las personas que se encuentran en situación de dependencia, desarrollando así, el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD). Las personas con discapacidad están incluidas dentro de este sistema, en función del grado en el que se encuentren, por ello, en la presente legislación se recogen distintos servicios, recursos, prestaciones para mejorar su calidad de vida.

Un año después de la aprobación de la Ley 9/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, se aprobó la Ley

27/2007, de 23 de octubre, en donde se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas.

Otro decreto primordial en materia de discapacidad es el Real Decreto 173/2010, de 19 de febrero, por el que se modifica el Código Técnico de la Edificación, aprobado por el Real Decreto 314/2006, de 17 de marzo, en materia de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad. El presente decreto tiene como objetivo conseguir que las personas con discapacidad tengan seguridad y accesibilidad en los edificios.

Para concluir con el ámbito estatal sobre discapacidad, hacer referencia al Real Decreto legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social. Con esta nueva legislación quedaron derogadas la LISMI, la ley 51/2003, del 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, así como la ley 49/2007 de régimen de infracciones y sanciones en igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

Esta Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y su Inclusión Social tiene la intención de asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades por parte de las personas con discapacidad considerando el derecho a entrar en el mercado laboral, a tener una vida autónoma, a una buena inclusión en la sociedad, además de eliminar todo suceso de discriminación y exclusión.

En relación al marco autonómico de Galicia, se debe aludir a la Ley 10/2014, del 3 de diciembre, de accesibilidad. Esta normativa supuso un avance considerable en Galicia, evolucionando en materia de inclusión y no discriminación, especialmente en aquellas personas

con una discapacidad física, sensorial o intelectual. Tiene como finalidad garantizar la igualdad de oportunidades en el ámbito de la accesibilidad universal de las personas con discapacidad, ofreciéndoles así entornos, instrumentos, herramientas y servicios accesibles.

Calidad de vida

A continuación, se presenta el término Calidad de vida, sus características principales, así como el modelo de Schalock y Verdugo con su escala de evaluación (Schalock & Verdugo, 2003).

Conceptualización

En las últimas décadas, el concepto de Calidad de vida (CV) ha ido atrayendo, de manera progresiva, el interés del mundo de la investigación y del ámbito aplicado en el campo de la educación (principalmente en la educación especial), la salud, los servicios sociales y las familias (Schalock & Verdugo, 2003).

Schalock y Verdugo (2003) llaman la atención sobre el hecho de que hay más de cien definiciones del término, lo que desencadena importantes problemas técnicos y filosóficos a la hora de definir la CV. La Calidad de vida alude, de forma general, al bienestar de una persona con respecto a diversos aspectos y dimensiones de su vida. En gran medida, la calidad de vida engloba el bienestar físico, psicológico y social de un individuo, no obstante, algunos autores incluyen en sus definiciones el bienestar espiritual (Asociación Tutelar Aragonesa de Discapacidad Intelectual [ATADES], 2013).

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1994), la calidad de vida es “la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones” (Botero

et al., 2007, p. 16). Se trata de un término muy extenso que está determinado por la salud física, el estado psicológico, el nivel de autonomía, la satisfacción personal y las relaciones sociales con el entorno.

Otra de las conceptualizaciones de la Calidad de vida es la de Manya (2003). Considera que la CV se basa en un sentimiento de bienestar general y de satisfacción subjetiva en varias esferas de la vida, como es el contexto familiar, la salud, el trabajo, la vivienda, la autoestima, la situación económica, el matrimonio, el ámbito educativo o la integración con el contexto. Es un juicio individual y subjetivo que puede cambiar de un sujeto a otro, incluso de una sociedad a otra. Además, esta perspectiva subjetiva está vinculada con los indicadores objetivos, fisiológicos, psicológicos, conductuales y comunitarios.

Las definiciones de CV han evolucionado con el paso de los años, pero una de las más aceptadas, al menos en nuestro contexto, es la de Schalock y Verdugo (2003), que alude a un estado anhelado de bienestar personal que es multifacético, que tiene componentes morales o universales y enlazados con la cultura, con elementos objetivos y subjetivos y está condicionada por factores personales y medioambientales. Así mismo, defienden el uso de una metodología fundamentada en dimensiones e indicadores de CV que evidencien los diversos contextos donde viven las personas: el microsistema, el mesosistema y el macrosistema (Vega et al., 2013).

Modelo de calidad de vida

El modelo de calidad de vida con mayor expansión y consenso en la actualidad es el diseñado por Schalock y Verdugo en el año 2003. Los autores fueron los encargados de conceptualizar la calidad de vida, además de plantear las dimensiones que configuran este concepto, al igual que sus respectivos indicadores.

Las dimensiones aluden a todos los componentes que engloban el bienestar personal de los individuos, y, los indicadores hacen referencia a la impresión, actuación o condiciones concretas de cada una de las dimensiones que manifiestan el bienestar de una persona.

Por lo tanto, las ocho dimensiones principales según el modelo de Schalock y Verdugo (2003) son:

- Bienestar emocional: es el estado de ánimo determinado por sentirse tranquilo, en equilibrio y seguro, sin nervios. Se examina mediante los indicadores de: satisfacción, autoconcepto y ausencia de estrés o sentimientos negativos.
- Relaciones interpersonales: son relaciones entre dos o más personas, basándose en sentimientos, emociones, actividades sociales, intereses...Se evalúa a través de los siguientes indicadores: relaciones sociales, vinculación con amigos/as, relaciones familiares, conexiones sociales reales y satisfactorias, vinculaciones de pareja y sexualidad.
- Bienestar material: tener suficiente capital para comprar lo que se necesita y se desea, tener un hogar y un puesto de trabajo apropiado. Se evalúa mediante los indicadores: casa, lugar de trabajo, sueldo, propiedades (materiales), ahorros.
- Desarrollo personal: la persona se centra en descubrir ciertos elementos para llevarlos a la práctica y mejorar su salud, capacidades, facultades, y poder así, realizarse personalmente. Los indicadores con los que se examina son: limitaciones/aptitudes, oportunidad de aprendizaje, aproximación a nuevas tecnologías, habilidades vinculadas al ámbito laboral y habilidades funcionales.
- Bienestar físico: es el funcionamiento correcto de los distintos órganos del cuerpo humano para desencadenar una adecuada respuesta a las necesidades básicas de

nuestra actividad en la vida diaria como realizar ejercicio físico y tener una alimentación saludable. Se evalúa mediante los indicadores: atención médica, actividades de la vida diaria, salud, sueño, alimentación y apoyo técnico.

- **Autodeterminación:** capacidad de un individuo para decidir lo que quiere, cómo quiere que sea su vida, su empleo, su hogar, su ocio y con qué personas relacionarse. Los indicadores examinados son: propósitos y preferencias personales, elecciones, autonomía y decisiones.
- **Inclusión social:** es la tendencia a favorecer que las personas tengan la oportunidad de participar plenamente en la vida social. Sentirse integrado y contar con el apoyo de la sociedad. Se evalúa por los indicadores de: integración, participación, accesibilidad y soportes (apoyos).
- **Derechos:** ser considerado igual que el resto de la sociedad, sin ser discriminado o excluido, que respeten su forma de ser, de opinar... Los indicadores utilizados para medir esta dimensión son: privacidad, respeto, conocimientos y oportunidad de derechos.

Escala de Evaluación de la Calidad de Vida Familiar

La medición de la calidad de vida es de gran valor tanto para conocer la percepción que tiene la persona con discapacidad de su propia vida, como la de sus familiares próximos, que conviven diariamente con dicha persona. En este estudio se utilizará una de las herramientas más empleadas dentro del contexto familiar que es la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF) que ha sido traducida y adaptada al castellano por Verdugo et al. (2012).

El modelo de Verdugo et al. (2012) conceptualiza el instrumento de calidad de vida familiar en relación a cinco dimensiones: interacción familiar, papel de los padres, bienestar emocional, bienestar físico y material y apoyos para la persona con discapacidad. Estos módulos son evaluados por medio de una escala tipo Likert teniendo en cuenta dos componentes, la importancia y la satisfacción, ya que se entiende que la calidad de vida de la familia está determinada por las necesidades que presenta cada miembro familiar, incluida la persona con discapacidad, y cómo de satisfechas están dichas necesidades.

La escala está constituida en tres apartados, según Verdugo et al. (2012):

- La primera sección engloba la información sociodemográfica: proporciona datos descriptivos relacionados con el número de miembros de la unidad familiar y otra información específica respecto al ámbito familiar.
- La segunda sección se caracteriza por la información sobre apoyos: explora los apoyos que necesita y con los que cuenta tanto la familia como la persona con discapacidad.
- El tercer apartado se constituye por información referente a la calidad de vida familiar: examina los niveles de importancia y satisfacción basados en las dimensiones mencionadas con anterioridad según el modelo de calidad de vida familiar.

Así mismo, de forma adicional a la escala de calidad de vida familiar se adjunta el mapa de planificación familiar que ayuda a la traducción de las respuestas de los encuestados.

Calidad de vida en familias de personas con discapacidad

Como mencionan Zapata et al. (2013), tener un hijo o hija con discapacidad se convierte en un reto para la familia en la cual se debe actuar para no comprender la discapacidad como algo

negativo sino aceptarla positivamente. La dinámica familiar se modifica y pueden surgir conflictos en los cuales tal vez exista la necesidad de reconvertirse para poder combatir los niveles de estrés a los que puedan estar expuestos y que pueden afectar al bienestar y la calidad de vida de la familia.

Por ello, cuidar a personas con discapacidad tiene un impacto significativo en la calidad de vida de las personas responsables del cuidado. Las expectativas, los planes, y los proyectos de vida a nivel personal y familiar se modifican. Por tanto, observamos un desajuste en el contexto familiar, como puede ser cuando los padres no gozan de los servicios y apoyos necesarios para lidiar con las demandas de sus hijos e hijas (Fernández et al., 2015).

La calidad de vida de las distintas familias varía en función de la etapa vital en la que se encuentren, alrededor de los 18 años ya es bastante buena, ya que, superaron la etapa inicial de angustia y ansiedad (Fernández et al., 2011). De todos modos, a medida que los/as hijos/as crecen y los padres envejecen, la intranquilidad se eleva, y sobre todo si es un/a hijo/a único/a. La preocupación de los progenitores se basa sobre todo en el futuro de sus hijos e hijas, inseguridad acerca de las oportunidades a nivel laboral, social y emocional. Ese estado de incertidumbre suele desembocar en sentimientos de soledad, disminución de confianza y deterioro de la autoestima de los familiares involucrados (Peralta y Arellano, 2010).

Así pues, para finalizar, la llegada de un miembro con discapacidad al entorno familiar provoca en la familia una crisis imprevista, no normativa, que requiere de los progenitores un reajuste para que la dinámica familiar sea lo más efectiva posible, y que dispongan de una buena calidad de vida familiar.

Pregunta de investigación (PIO), objetivos e hipótesis

La pregunta de investigación se desarrolló a partir del método PICO, que es una herramienta para establecer la pregunta clínica, a través de un acrónimo en inglés en donde cada letra hace referencia a un componente de la pregunta (Landa y Arredondo, 2014). La P hace referencia al Patient (Paciente o problema de interés), la I se refiere a la Intervention (Intervención), la C a la Comparison (Comparación) y la O al Outcome (Resultados). En este estudio no se presenta una intervención para hacer comparación, es por ello que se descarta la C de “Comparison” y se formula la pregunta de investigación a través del formato PIO.

P. Familias de personas con discapacidad intelectual.

I. Estudio descriptivo.

O. El resultado esperado es obtener una caracterización de la calidad de vida y de los servicios y apoyos que necesitan y reciben las familias de personas con discapacidad intelectual que acuden al centro Con Eles.

Preguntas de investigación

¿Qué servicios y apoyos necesitan y reciben las personas con discapacidad intelectual que acuden al centro Con Eles en Vilagarcía de Arousa?

¿Cómo es la calidad de vida de las familias con personas con discapacidad intelectual que acuden al centro Con Eles en Vilagarcía de Arousa?

Los **objetivos** de esta investigación fueron los siguientes:

Objetivo 1: Identificar los servicios y apoyos que necesitaban y recibían las personas con discapacidad intelectual que acudían al centro Con Eles y sus familias.

Objetivo 2: Analizar la calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual que acudían al centro Con Eles en Vilagarcía de Arousa.

Metodología

A lo largo de este apartado se plantea el diseño de la investigación, el tipo de estudio, las características de la muestra, el proceso de recogida de la información, el instrumento para evaluar la calidad de vida, las variables a analizar y las técnicas empleadas para el análisis estadístico de los datos.

Tipo de estudio y ámbito

El estudio es no experimental, descriptivo y transversal, ya que se recogieron los datos solo una vez y se realizó un análisis descriptivo de los mismos. Los datos se extrajeron de la Escala de Calidad de Vida Familiar (Verdugo et al., 2012).

El ámbito de estudio eran las familias de personas con discapacidad intelectual que acuden al centro Con Eles, ubicado en el ayuntamiento de Vilagarcía de Arousa, provincia de Pontevedra.

Selección de la muestra

En el presente estudio, se decidió recoger datos de los familiares de personas adultas con discapacidad que acuden al centro Con Eles, en Vilagarcía de Arousa. Se trata de 30 familias, que es el total de familias de los/as usuarios/as que acuden a dicho centro.

Por tanto, la selección de la muestra fue de conveniencia, una técnica no probabilística y no aleatoria, utilizada predominantemente por el fácil acceso, proximidad y disponibilidad de los potenciales participantes. Los criterios de inclusión y exclusión fueron los siguientes:

- *Criterios de inclusión:*

- Familias con hijos/as adultos que acudan al centro Con Eles en Vilagarcía de Arousa.
- Convivir de manera frecuente con su familiar con discapacidad.
- Tener capacidad de comprensión para responder al instrumento de recogida de datos.

- *Criterios de exclusión:*

- Manifestar dificultades relevantes de comprensión que impidan completar los cuestionarios hábilmente.

Caracterización de la muestra

En este estudio participaron 16 familiares de personas con discapacidad intelectual que acudían al centro Con Eles en Vilagarcía de Arousa. Se trataba de 12 mujeres y 4 hombres, con edades comprendidas entre los 43 y los 78 años, y una media de edad de 60,25 años ($DT = 8,41$). En la mayor parte de los casos eran la madre o el padre de la persona con discapacidad (once familias), mientras que en cuatro casos era un hermano/a, y solamente uno de los participantes tenía otro tipo de parentesco con la persona con DI.

Las personas con discapacidad intelectual predominantemente vivían en los hogares con sus familiares. Se trataba de familias con tres miembros en cinco casos, con dos miembros en cuatro casos, con cuatro miembros en cuatro casos y con cinco miembros en tres casos. La mayoría de los participantes del estudio tenían un contacto diario con las personas con discapacidad realizando tareas de cuidado, ayuda en el hogar o supervisión (15 familias), y solo un participante convivía con la persona con discapacidad los fines de semana.

En la mayoría de las familias había un único miembro con discapacidad (doce familias), no obstante, en tres familias convivían dos miembros con discapacidad mientras en una de ellas había cinco miembros con discapacidad.

La mayor parte de los participantes estaban casados/as (once), tres participantes estaban viudos/as, uno estaba soltero/a, y otro estaba separado/a.

Predominaba el nivel educativo primario (diez participantes), mientras que cinco familiares tenían estudios secundarios o bachillerato (cinco), y solamente un participante tenía estudios universitarios.

En relación al tamaño de la localidad en la que vivían los familiares de las personas con discapacidad, seis participantes vivían en localidades de 2.000 a 5.000 habitantes, cuatro familiares vivían en localidades de entre 5.000 y 20.000 habitantes, y seis familiares vivían en localidades de más de 20.000 habitantes.

Por lo que respecta a la situación laboral, ocho participantes trabajaban a jornada completa, siete estaban inactivos/as (cuidador/a o amo/a de casa, jubilado/a, pensión pública, discapacidad), y uno/a trabajaba a tiempo parcial. La tipología de trabajo que desempeñaban aquellos que estaban activos se caracteriza por su diversidad: administración pública, carnicero, conservera, empleada de hogar, trabajador/a en una fábrica de congelados, ferroviario y mecánico.

En cuanto a los ingresos familiares, en nueve familias, los ingresos oscilaban entre 15.000 y 24.999 euros al año. En tres familias, los ingresos eran inferiores a 15.000 euros anuales, y, en otras tres familias sus ingresos anuales eran de 25.000 a 49.999 euros. Solo una familia tenía ingresos anuales superiores a 50.000 euros.

Por lo que respecta a la caracterización de las personas con discapacidad intelectual que acudía al centro Con Eles, sus edades oscilaban entre los 23 y los 49 años, con una media de edad de 38,93 años ($DT = 7,27$). La mayoría tenía un grado de discapacidad severo (doce), mientras que tres tenían un grado moderado y solamente uno tenía un grado de discapacidad profundo. Solo una

persona con DI tenía problemas de comportamiento que afectaban a las actividades de la vida diaria (AVDs).

En cuanto al tipo de discapacidad principal que tenían, la mayor parte tenían discapacidad intelectual (14 personas), aunque uno no tenía un diagnóstico específico y otro había padecido un daño cerebral traumático. Además, cuatro tenían una discapacidad asociada: discapacidad auditiva, deficiencia del habla o lenguaje, deficiencia visual y discapacidad física.

Por lo que respecta a su estado civil, estaban solteros/as (15 personas), excepto una persona que estaba casada.

La mayoría no tenía estudios (13 personas) mientras tres tenían estudios primarios. Y todos se consideraba que estaban inactivos laboralmente puesto que, aunque en el centro realicen actividades relacionadas con el mundo laboral, no son consideradas una fuente de ingresos para la persona con discapacidad.

Procedimiento de recogida de datos

Para la recogida de datos, inicialmente se contactó con la dirección del centro Con Eles. Se solicitó su permiso para acceder a las familias de los/as usuarios/as y poder realizar la investigación, que se definió como una investigación sobre la calidad de vida de los familiares de personas con discapacidad. Una vez aceptada la solicitud por parte de la directora, se le entregaron los cuestionarios en papel y ella se encargó de ponerse en contacto con los familiares informándoles previamente de que sus datos serían anónimos y confidenciales, que se trataba de un trabajo final de máster (TFM) de una alumna del máster de Discapacidad y Dependencia de la Universidade da Coruña. Todos los familiares de los/as usuarios/as del centro recibieron los cuestionarios. Se les indicó que tenían dos semanas para contestarlos. La devolución de los mismos cubiertos implicaba su consentimiento para participar. Pasado este tiempo, se recogieron en el

centro los cuestionarios contestados por los familiares. Solo la mitad de las familias que recibieron el cuestionario lo devolvieron cubierto.

Instrumento de evaluación

El instrumento que se empleó en esta investigación es la Escala de Calidad de Vida Familiar adaptada al castellano por Verdugo et al. (2012). El instrumento distingue cinco dimensiones de calidad de vida: interacción familiar, papel de los padres, bienestar emocional, bienestar físico y material y apoyos para la persona con discapacidad. La escala permite recoger las valoraciones de las familias acerca de los servicios y apoyos que reciben y necesitan sus miembros con discapacidad, además de apreciar mediante diferentes ítems la calidad de vida familiar.

La escala se estructura en cuatro apartados (Verdugo et al., 2012):

- Datos sociodemográficos del familiar y de la persona con discapacidad: año de nacimiento, género, tipología de vivienda, tamaño de la localidad en la que viven, estado civil, nivel educativo, situación laboral, ingresos económicos, tipo de discapacidad, problemas de comportamiento, distancia en kilómetros de la vivienda al centro de día, etc. El tipo de preguntas que configura esta sección es bastante diversa: preguntas cerradas, preguntas abiertas, preguntas mixtas y preguntas dicotómicas.
- La segunda sección examina los apoyos que necesita y recibe tanto la familia como la persona con discapacidad. Se distribuye en un total de 28 ítems que exploran si el familiar con discapacidad o la familia necesitan servicios como respiro,

sanitarios, de fisioterapia, lenguaje, etc, y en qué grado los recibe (ninguno, alguno pero no suficiente y suficiente).

- La tercera sección pertenece al apartado de calidad de vida familiar. Consta de un total de 25 ítems valorados en una escala de respuesta de tipo Likert con cinco valores asignados (del 1 al 5) que varían en función de la importancia o la satisfacción. El 1 hace alusión a que es poco importante o muy insatisfecho, el 2 a algo importante o insatisfecho, el 3 a importante o satisfecho, el 4 a bastante importante o bastante satisfecho, y, por último, el 5 alude a que es importantísimo o que está muy satisfecho.
- La cuarta sección sigue haciendo referencia a la calidad de vida familiar. Consta de 13 ítems valorados a partir de una escala de tipo Likert (del 1 al 4). Los 9 primeros ítems son valorados en base al grado en que está de acuerdo el familiar, siendo 1 totalmente en desacuerdo, el 2 algo en desacuerdo, el 3 de acuerdo, y el 4 totalmente de acuerdo. Por último, son valorados 4 ítems mediante el grado de satisfacción, correspondiendo el 1 a totalmente insatisfecho, el 2 a insatisfecho, el 3 a bastante satisfecho, y el 4 a totalmente satisfecho. Esta cuarta sección, que es específica para familias con un miembro con discapacidad mayor de 45 años, no se analizó en este estudio, como se indica en el siguiente apartado al describir las variables.

Los ítems de la tercera y la cuarta sección se engloban en cinco dimensiones: la interacción familiar, el papel de los padres, el bienestar emocional, los recursos o apoyos relacionados con la persona con discapacidad y el bienestar físico y material.

El instrumento se ha utilizado en diversas investigaciones en el ámbito nacional e internacional obteniendo resultados óptimos. Algunos ejemplos destacables podrían ser la

investigación de Rodríguez et al. (2008), que utilizaron la escala de calidad de vida familiar en una muestra de 362 familias de Castilla y León y 36 familias de Asturias, obteniendo resultados acerca de los apoyos que requieren para mejorar su calidad de vida, además de información sobre su calidad de vida familiar actual en el proceso de envejecimiento en el que se encontraban.

Córdoba-Andrade et al. (2008) emplearon la Escala de Calidad de Vida Familiar en 385 familias de niños y adolescentes con discapacidad (de entre 3 a 17 años) de la ciudad de Cali, Colombia, con la finalidad de evaluar la calidad de vida. Los resultados obtenidos con respecto a los factores de calidad de vida destacaron con puntuaciones más bajas en satisfacción con los Recursos generales de la familia con una media de 27,98, y Apoyo a las personas con discapacidad con una media de 27,97, mientras que el factor con mayor satisfacción fue el de Interacción familiar.

Descripción de las variables a estudiar

En este estudio se analizaron dos variables para dar respuesta a los objetivos planteados a través de la Escala de Calidad de vida familiar. En primer lugar, la variable de apoyos y servicios que examina los apoyos que necesita y recibe tanto la familia como la persona con discapacidad. Los apoyos y servicios analizados que la persona con discapacidad necesita y recibe se pueden englobar en distintas áreas: ayudas técnicas y de comunicación, servicios sanitarios (audición y vista, evaluaciones médicas, enfermería...), servicios del habla y/o lenguaje, servicios psicológicos, servicios de transporte y movilidad, servicios de ayuda a la autonomía personal, servicios de transición y servicios de empleo o formación para el empleo. Por otro lado, los servicios que las familias necesitan y reciben se pueden clasificar en: ayudas económicas, ayudas para el cuidado de la persona con discapacidad (respiro familiar, grupo de apoyo...), formación

para padres y familias, información a la familia (para conocer dónde conseguir servicios, derechos legales...) y transporte.

Por otra parte, la otra variable de la investigación es la calidad de vida familiar. De modo que, a través de 25 ítems valorados en una escala de respuesta de tipo Likert, con cinco valores asignados (del 1 al 5) que varían en función de la importancia o satisfacción, se determina la calidad de vida familiar en las 16 familias participantes del estudio. Los distintos ítems de la calidad de vida familiar se engloban en cinco dimensiones: la interacción familiar, el papel de los padres, el bienestar emocional, los recursos o apoyos relacionados con la persona con discapacidad y el bienestar físico y material.

Técnicas de análisis estadístico de los datos

Para este estudio se utilizó el programa informático IBM SPSS Statistics V.22 para el análisis estadístico de los datos. Con respecto al análisis sociodemográfico de los participantes y de sus familiares con discapacidad se hicieron análisis estadísticos descriptivos para realizar la caracterización de la muestra.

Para responder al objetivo 1 se hicieron análisis de frecuencias. Además, dado que en el cuestionario se contempla la opción de informar de otros servicios o apoyos que considerasen relevantes, las respuestas a estas preguntas se analizaron cualitativamente.

Para abordar el objetivo 2, se siguieron las indicaciones planteadas en la Escala de Calidad de Vida Familiar de Verdugo et al. (2012). Para ello, se crearon 16 tablas correspondientes a cada una de las familias. En primer lugar, se sitúa la respuesta a cada ítem en relación a la dimensión de calidad de vida que evalúa, teniendo en cuenta el punto de corte entre la importancia del ítem y la satisfacción. Una vez cubiertas todas las tablas, se obtiene información sobre las dimensiones

que constituirían áreas prioritarias de atención, esencialmente, las que se consideran importantes y están poco satisfechas. El color amarillo indica el área prioritaria I, que se corresponde con situaciones con las que los participantes se sienten muy insatisfechos pero que consideran muy importantes. El color naranja es el área prioritaria II, que se corresponde con situaciones con las que los participantes están muy insatisfechos pero que consideran bastante importantes o se trata de situaciones con las que se sienten insatisfechos pero que son bastante o muy importantes. El color rosa es el área prioritaria III, que se corresponde con situaciones con las que los participantes se sienten muy insatisfechos o insatisfechos pero que consideran importantes. Finalmente, el color verde está asociado a los puntos fuertes (ver Tabla 2 y subsiguientes).

Resultados

Con respecto al primer objetivo, que se centra en los apoyos y servicios para las personas con discapacidad y sus familias, la información se recoge en la Tabla 1.

Tabla 1*Apoyos y servicios que necesitan y reciben las familias y la persona con discapacidad*

Servicios	Familiar no necesita	Familiar sí necesita y recibe ninguno	Familiar sí necesita y recibe alguno pero no suficiente	Familiar sí necesita y recibe suficiente
1. Equipamiento especial para ayudar a su familiar con discapacidad a vivir, aprender y crecer (ayudas técnicas y de comunicación).	10	3	1	2
2. Servicios sanitarios (evaluaciones médicas, nutrición, enfermería).	13	0	2	1
3. Servicios de audición y/o vista.	9	0	5	2
4. Fisioterapia o terapia ocupacional.	9	6	1	0
5. Servicios del habla y/o lenguaje.	5	5	5	1
6. Servicios de educación especial.	4	4	2	6
7. Servicios de orientación y psicológicos.	10	2	1	3
8. Apoyo conductual (modificación de conductas problemáticas).	12	1	1	2
9. Servicios de transporte y movilidad.	7	0	4	5
10. Entrenamiento en habilidades de autocuidado (Ejemplo: ayuda con el vestido o uso del baño).	7	2	4	3
11. Coordinación entre diferentes servicios.	9	5	0	2
12. Servicios de transición.	13	2	1	0
13. Servicios de empleo o formación para el empleo.	13	3	0	0
14. Otros.	14	0	1	0
15. Respiro familiar.	5	5	5	1

Servicios	Familiar no necesita	Familiar sí necesita y recibe ninguno	Familiar sí necesita y recibe alguno pero no suficiente	Familiar sí necesita y recibe suficiente
16. Cuidado de la persona con discapacidad.	10	3	2	1
17. Dinero para ayudar a pagar las facturas.	8	3	4	1
18. Servicios de ayuda al mantenimiento de la casa, apoyo doméstico.	11	3	2	0
19. Transporte.	10	2	2	2
20. Grupos de apoyo.	9	4	1	2
21. Orientación.	7	3	3	3
22. Apoyo (ayuda) a hermanos.	12	2	1	1
23. Formación a los padres o familia.	9	2	3	2
24. Información sobre discapacidades específicas.	8	2	5	1
25. Información sobre dónde conseguir servicios para su familiar con discapacidad.	3	5	5	3
26. Información sobre dónde conseguir servicios para su familia.	5	6	4	1
27. Información sobre derechos legales.	4	6	3	3
28. Otros.	16	0	0	0

Como contemplamos en la tabla, las familias reflejaban que el tipo de apoyo o servicio que más necesitaban ellos o sus familiares con discapacidad era: el servicio de fisioterapia, el servicio del habla y/o lenguaje, el servicio de respiro familiar, información sobre donde conseguir servicios para su familiar con discapacidad, información sobre donde conseguir servicios para su familia e información sobre derechos legales.

Por otro lado, tres familias indicaron por escrito otros servicios que les gustaría que hubiese en relación a sus hijos e hijas con discapacidad: ayuda en la búsqueda de empleo compatible con los horarios de la persona con discapacidad, autonomía urbana para la persona con discapacidad y el servicio de respiro familiar para momentos concretos en los que la familia decide tomarse un descanso temporal.

En relación al segundo objetivo, se analizó la calidad de vida de las familias individualmente según el modelo de Verdugo et al. (2012). En la Tabla 2 y las sucesivas se informa de la calidad de vida de cada una de las familias participantes, de la 1 a la 16.

Tabla 2*Calidad de vida de la familia 1*

Familia 1		Muy insatisfechos 1	Insatisfechos 2	Neutral 3	Algo satisfechos 4	Muy satisfechos 5
Importancia	Dimensiones					
Poco importante 1-2	Bienestar emocional	13				
	Recursos					
	Interacción familiar					
	Papel de padres					
	Bienestar físico y material	6				
Importante 3	Bienestar emocional			3		
	Recursos					
	Interacción familiar			7, 10		
	Papel de padres					
	Bienestar físico y material					
Bastante importante	Bienestar emocional				4	
	Recursos				24	
	Interacción familiar				11, 12	1
	Papel de padres				14	
	Bienestar físico y material				15, 21	
Muy importante 5	Bienestar emocional					9
	Recursos					22, 23, 25
	Interacción familiar					18
	Papel de padres					2, 5, 8, 17, 19
	Bienestar físico y material					16, 20

Tabla 3*Calidad de vida de la familia 2*

Familia 2		Muy insatisfechos 1	Insatisfechos 2	Neutral 3	Algo satisfechos 4	Muy satisfechos 5
Importancia	Dimensiones					
Poco importante 1-2	Bienestar emocional					
	Recursos					
	Interacción familiar					
	Papel de padres	19				
	Bienestar físico y material	16	15			
Importante 3	Bienestar emocional				4	
	Recursos			23		
	Interacción familiar			7,11,12		1,18
	Papel de padres			8,17		
	Bienestar físico y material			6,20,21		
Bastante importante	Bienestar emocional			13	9	
	Recursos				24	
	Interacción familiar					
	Papel de padres			14		5
	Bienestar físico y material					
Muy importante 5	Bienestar emocional					3
	Recursos					22,25
	Interacción familiar					10
	Papel de padres				2	
	Bienestar físico y material					

Tabla 4*Calidad de vida de la familia 3*

Familia 3		Muy insatisfechos 1	Insatisfechos 2	Neutral 3	Algo satisfechos 4	Muy satisfechos 5
Importancia	Dimensiones					
Poco importante 1-2	Bienestar emocional			4		
	Recursos					
	Interacción familiar					
	Papel de padres					
	Bienestar físico y material			6		
Importante 3	Bienestar emocional				9,13	
	Recursos					
	Interacción familiar				18	
	Papel de padres				19	
	Bienestar físico y material				16	
Bastante importante	Bienestar emocional			3		
	Recursos				23,24	
	Interacción familiar					
	Papel de padres					
	Bienestar físico y material					
Muy importante 5	Bienestar emocional					
	Recursos			22	25	
	Interacción familiar		7		1, 10,11	12
	Papel de padres			5	2,14,17	8
	Bienestar físico y material			21	20	15

Tabla 5*Calidad de vida de la familia 4*

Familia 4		Muy insatisfechos 1	Insatisfechos 2	Neutral 3	Algo satisfechos 4	Muy satisfechos 5
Importancia	Dimensiones					
Poco importante 1-2	Bienestar emocional					
	Recursos					
	Interacción familiar					
	Papel de padres					
	Bienestar físico y material					
Importante 3	Bienestar emocional					
	Recursos					
	Interacción familiar					
	Papel de padres					
	Bienestar físico y material					
Bastante importante	Bienestar emocional					
	Recursos					
	Interacción familiar					
	Papel de padres					
	Bienestar físico y material					
Muy importante 5	Bienestar emocional					3,4,9, 13
	Recursos					22,23,24,25
	Interacción familiar					1,7,10,11,12,18
	Papel de padres					2,5,8,14,17,19
	Bienestar físico y material					6,15,16,20,21

Tabla 6*Calidad de vida de la familia 5*

Familia 5		Muy insatisfechos 1	Insatisfechos 2	Neutral 3	Algo satisfechos 4	Muy satisfechos 5
Importancia	Dimensiones					
Poco importante 1-2	Bienestar emocional					
	Recursos					
	Interacción familiar					
	Papel de padres					
	Bienestar físico y material					
Importante 3	Bienestar emocional					
	Recursos					
	Interacción familiar					
	Papel de padres					
	Bienestar físico y material					
Bastante importante	Bienestar emocional					
	Recursos					
	Interacción familiar					
	Papel de padres			17		
	Bienestar físico y material					
Muy importante 5	Bienestar emocional	3	13	4,9		
	Recursos			23	22,24	25
	Interacción familiar		7,10,11	12,18	1	
	Papel de padres			19	5,8	
	Bienestar físico y material		6,16,20	15	21	

Tabla 7*Calidad de vida de la familia 6*

Familia 6		Muy insatisfechos 1	Insatisfechos 2	Neutral 3	Algo satisfechos 4	Muy satisfechos 5
Importancia	Dimensiones					
Poco importante 1-2	Bienestar emocional	13		4		
	Recursos		22,23			
	Interacción familiar					
	Papel de padres	14				
	Bienestar físico y material					
Importante 3	Bienestar emocional					
	Recursos			24		
	Interacción familiar			7		
	Papel de padres			5,8,19		
	Bienestar físico y material			16	15	
Bastante importante	Bienestar emocional				9	
	Recursos					
	Interacción familiar				11,18	
	Papel de padres				17	2
	Bienestar físico y material				6,21	
Muy importante 5	Bienestar emocional				3	
	Recursos					25
	Interacción familiar					1,10,12
	Papel de padres					
	Bienestar físico y material					20

Tabla 8*Calidad de vida de la familia 7*

Familia 7		Muy insatisfechos 1	Insatisfechos 2	Neutral 3	Algo satisfechos 4	Muy satisfechos 5
Importancia	Dimensiones					
Poco importante 1-2	Bienestar emocional	13				
	Recursos					
	Interacción familiar					
	Papel de padres					
	Bienestar físico y material					
Importante 3	Bienestar emocional			4		
	Recursos					
	Interacción familiar					
	Papel de padres					
	Bienestar físico y material			6		
Bastante importante	Bienestar emocional				9	
	Recursos					
	Interacción familiar					
	Papel de padres					
	Bienestar físico y material					
Muy importante 5	Bienestar emocional					3
	Recursos					22,23,24,25
	Interacción familiar					1,7,10,11,12,18
	Papel de padres				17	2,5,8,14,19
	Bienestar físico y material					15,16,20,21

Tabla 9*Calidad de vida de la familia 8*

Familia 8		Muy insatisfechos 1	Insatisfechos 2	Neutral 3	Algo satisfechos 4	Muy satisfechos 5
Importancia	Dimensiones					
Poco importante 1-2	Bienestar emocional		4			
	Recursos					
	Interacción familiar					
	Papel de padres					
	Bienestar físico y material					
Importante 3	Bienestar emocional		13	9		
	Recursos					
	Interacción familiar					
	Papel de padres		5,14			
	Bienestar físico y material					
Bastante importante	Bienestar emocional			3		
	Recursos				22,23,24,25	
	Interacción familiar			7,10,11,12		1,18
	Papel de padres			2	8,17,19	
	Bienestar físico y material				15,16,21	
Muy importante 5	Bienestar emocional					
	Recursos					
	Interacción familiar					
	Papel de padres					
	Bienestar físico y material					20

Tabla 10*Calidad de vida de la familia 9*

Familia 9		Muy insatisfechos 1	Insatisfechos 2	Neutral 3	Algo satisfechos 4	Muy satisfechos 5
Importancia	Dimensiones					
Poco importante 1-2	Bienestar emocional					
	Recursos					
	Interacción familiar					
	Papel de padres					
	Bienestar físico y material					
Importante 3	Bienestar emocional			4		
	Recursos					
	Interacción familiar					
	Papel de padres		17			
	Bienestar físico y material			6	16	
Bastante importante	Bienestar emocional		13		3	
	Recursos				22,23	
	Interacción familiar				1,10,18	
	Papel de padres		19		5,8,14	
	Bienestar físico y material		15			20
Muy importante 5	Bienestar emocional					9
	Recursos					24,25
	Interacción familiar					7,11,12
	Papel de padres					2
	Bienestar físico y material					21

Tabla 11*Calidad de vida de la familia 10*

Familia 10		Muy insatisfechos 1	Insatisfechos 2	Neutral 3	Algo satisfechos 4	Muy satisfechos 5
Importancia	Dimensiones					
Poco importante 1-2	Bienestar emocional					
	Recursos					
	Interacción familiar					
	Papel de padres					
	Bienestar físico y material					
Importante 3	Bienestar emocional				9,13	
	Recursos			24	22	
	Interacción familiar				1	
	Papel de padres			2,17	5,19	
	Bienestar físico y material			6		
Bastante importante	Bienestar emocional				3,4	
	Recursos				23	
	Interacción familiar				7,10,11,18	12
	Papel de padres				8,14	
	Bienestar físico y material				15,20,21	
Muy importante 5	Bienestar emocional					
	Recursos					25
	Interacción familiar					
	Papel de padres					
	Bienestar físico y material				16	

Tabla 12*Calidad de vida de la familia 11*

Familia 11		Muy insatisfechos 1	Insatisfechos 2	Neutral 3	Algo satisfechos 4	Muy satisfechos 5
Importancia	Dimensiones					
Poco importante 1-2	Bienestar emocional					
	Recursos					
	Interacción familiar					
	Papel de padres					
	Bienestar físico y material					
Importante 3	Bienestar emocional					
	Recursos					
	Interacción familiar					
	Papel de padres					
	Bienestar físico y material					
Bastante importante	Bienestar emocional			4		
	Recursos					
	Interacción familiar					
	Papel de padres				14,17	
	Bienestar físico y material					
Muy importante 5	Bienestar emocional	13	3			9
	Recursos		22	23,24,25		
	Interacción familiar			18	7,10,11,12	1
	Papel de padres			2	5,8	
	Bienestar físico y material			6,15	19,20,21	16

Tabla 13*Calidad de vida de la familia 12*

Familia 12		Muy insatisfechos 1	Insatisfechos 2	Neutral 3	Algo satisfechos 4	Muy satisfechos 5
Importancia	Dimensiones					
Poco importante 1-2	Bienestar emocional					
	Recursos					
	Interacción familiar					
	Papel de padres					
	Bienestar físico y material					
Importante 3	Bienestar emocional					
	Recursos					
	Interacción familiar					
	Papel de padres					
	Bienestar físico y material					
Bastante importante	Bienestar emocional		4		3	
	Recursos				24	
	Interacción familiar					
	Papel de padres				17	
	Bienestar físico y material					
Muy importante 5	Bienestar emocional				9,13	
	Recursos				22,23	25
	Interacción familiar			1		7,10,11,12,18
	Papel de padres				2,19	5,8,14
	Bienestar físico y material				16	6,15,20,21

Tabla 14*Calidad de vida de la familia 13*

Familia 13		Muy insatisfechos 1	Insatisfechos 2	Neutral 3	Algo satisfechos 4	Muy satisfechos 5
Importancia	Dimensiones					
Poco importante 1-2	Bienestar emocional	3,4,9,13				
	Recursos	22	23			
	Interacción familiar					
	Papel de padres		2,14,19			
	Bienestar físico y material	6,15,20				
Importante 3	Bienestar emocional					
	Recursos			25		
	Interacción familiar			18		
	Papel de padres			5	8	
	Bienestar físico y material					
Bastante importante	Bienestar emocional					
	Recursos				24	
	Interacción familiar			10	1,7,11	
	Papel de padres			17		
	Bienestar físico y material					16
Muy importante 5	Bienestar emocional					
	Recursos					
	Interacción familiar					12
	Papel de padres					
	Bienestar físico y material					21

Tabla 15*Calidad de vida de la familia 14*

Familia 14		Muy insatisfechos 1	Insatisfechos 2	Neutral 3	Algo satisfechos 4	Muy satisfechos 5
Importancia	Dimensiones					
Poco importante 1-2	Bienestar emocional					
	Recursos					
	Interacción familiar					
	Papel de padres					
	Bienestar físico y material					
Importante 3	Bienestar emocional					
	Recursos					
	Interacción familiar					
	Papel de padres					
	Bienestar físico y material					
Bastante importante	Bienestar emocional					
	Recursos					
	Interacción familiar					
	Papel de padres					
	Bienestar físico y material					
Muy importante 5	Bienestar emocional	3,4,9,13				
	Recursos	24		22,23		25
	Interacción familiar			7,18	1	10,11,12
	Papel de padres		19	2,5,14,17	8	
	Bienestar físico y material	20	15,16	6	21	

Tabla 16*Calidad de vida de la familia 15*

Familia 15		Muy insatisfechos 1	Insatisfechos 2	Neutral 3	Algo satisfechos 4	Muy satisfechos 5
Importancia	Dimensiones					
Poco importante 1-2	Bienestar emocional					
	Recursos					
	Interacción familiar					
	Papel de padres					
	Bienestar físico y material					
Importante 3	Bienestar emocional					
	Recursos					
	Interacción familiar					
	Papel de padres					
	Bienestar físico y material					
Bastante importante	Bienestar emocional					
	Recursos					
	Interacción familiar				1	
	Papel de padres					
	Bienestar físico y material					
Muy importante 5	Bienestar emocional		4	3,9,13		
	Recursos				23	22,24,25
	Interacción familiar			11,12	10	7,18
	Papel de padres				2,5,14	8,17,19
	Bienestar físico y material	6,15,20			21	16

Tabla 17*Calidad de vida de la familia 16*

Familia 16		Muy insatisfechos 1	Insatisfechos 2	Neutral 3	Algo satisfechos 4	Muy satisfechos 5
Importancia	Dimensiones					
Poco importante 1-2	Bienestar emocional					
	Recursos					
	Interacción familiar					
	Papel de padres					
	Bienestar físico y material					
Importante 3	Bienestar emocional					
	Recursos					
	Interacción familiar					
	Papel de padres					
	Bienestar físico y material					
Bastante importante	Bienestar emocional		9	4	13	
	Recursos		24		22,23,25	
	Interacción familiar			7,10,11,12	1,18	
	Papel de padres			19	5,8,14,17	2
	Bienestar físico y material			6	15,16,20,21	
Muy importante 5	Bienestar emocional		3			
	Recursos					
	Interacción familiar					
	Papel de padres					
	Bienestar físico y material					

Discusión de resultados, limitaciones e implicaciones

Una vez conseguida la información a través de la Escala de Calidad de Vida Familiar de Verdugo et al. (2012) se da paso a la interpretación de los resultados obtenidos en relación a los dos objetivos propuestos en la investigación.

Con respecto al primer objetivo, identificar los servicios y apoyos que necesitan y reciben las personas con discapacidad intelectual y sus familias, se recoge la información en la Tabla 1. Como se muestra en dicha tabla, los servicios y apoyos que la mayoría de sujetos con discapacidad intelectual tenían satisfechos eran los servicios sanitarios (evaluaciones médicas, nutrición, enfermería...), ayudas técnicas y de comunicación, servicios de orientación y psicológicos, apoyo conductual (modificación de conductas problemáticas), servicios de transición y servicios de empleo o formación para el empleo. Por el contrario, los servicios y apoyos que más necesitaban y no recibían de forma insuficiente serían: servicio de audición y/o vista, servicios de fisioterapia o terapia ocupacional, servicios del habla y/o lenguaje y coordinación entre diferentes servicios.

Los servicios y apoyos predominantes que las familias necesitaban y tenían satisfechos serían una persona para el cuidado de la persona con discapacidad, servicio de ayuda al mantenimiento de la casa (apoyo doméstico), transporte, grupos de apoyo y apoyo (ayuda) a hermanos. En contraste, los servicios y apoyos que más necesitaban y no recibían o recibían de forma insuficiente serían: respiro familiar, información sobre donde conseguir servicios para su familiar con discapacidad, información sobre donde conseguir servicios para su familia e información sobre derechos legales.

Por otra parte, tres familias indicaron por escrito otros servicios que les gustaría que hubiese en relación a sus hijos e hijas con discapacidad: ayuda en la búsqueda de empleo compatible con los horarios de la persona con discapacidad, autonomía urbana para la persona con

discapacidad y el servicio de respiro familiar para momentos concretos en los que la familia decide tomarse un descanso temporal.

En relación al segundo objetivo, analizar la calidad de vida de las familias con personas con discapacidad intelectual que acuden al centro Con Eles en Vilagarcía de Arousa, se obtuvo información diversa de las diferentes familias en cuanto a su calidad de vida.

Según alude Schalock y Verdugo (2003), la calidad de vida es un estado anhelado de bienestar personal que es multifacético, que tiene componentes morales o universales enlazados con la cultura, con elementos objetivos y subjetivos y está condicionada por factores personales y medioambientales. Así mismo, defienden el uso de una metodología fundamentada en dimensiones e indicadores de CV que evidencien los diversos contextos donde viven las personas: el microsistema, el mesosistema y el macrosistema (Vega et al., 2013).

Observando los resultados extraídos de las 16 familias del estudio, contemplamos como en la mayor parte predominan los ítems en las dimensiones del área prioritaria verde (asociado a los puntos fuertes). La familia 4 tiene todos los ítems vinculadas al color verde, por ello que están muy satisfechos y que consideran muy relevantes esas dimensiones para su calidad de vida. El área de color verde también prima en la familia 1, en la familia 7, en la familia 9, en la familia 12 y en la familia 15.

El área prioritaria III que corresponde al color rosa, alude a las situaciones en las que los participantes se sienten muy insatisfechos o insatisfechos pero que consideran importantes. Por ello, en esta área destacan algunos ítems en las siguientes familias: la familia 8, está insatisfecha en tres ítems pero considera importante las dimensiones de bienestar emocional y el papel de los padres, y, también resaltar la familia 9, que está insatisfecha en el ítem diecisiete pero considera importante la dimensión de papel de los padres.

El área prioritaria II corresponde al color naranja, situaciones en las que se sienten muy insatisfechos pero que consideran bastante importantes o situaciones en las que se sienten insatisfechos pero que son bastante o muy importantes. En esta área destacan algunos ítems de las siguientes familias: la familia 3, se siente muy insatisfecha en un ítem pero considera muy importante la dimensión de interacción familiar; la familia 5 se siente muy insatisfecha en ocho ítems pero considera muy importante las dimensiones de bienestar emocional, de interacción familiar, el papel de los padres y el bienestar físico y material; la familia 9 se siente muy insatisfecha en tres ítems pero considera bastante importante las dimensiones de bienestar emocional, el papel de los padres y el bienestar físico y material; la familia 11 se siente muy insatisfecha en dos ítems pero considera muy importante el bienestar emocional y los recursos; la familia 12 se siente muy insatisfecha en el ítem cuatro pero considera bastante importante el bienestar emocional; la familia 14 se siente muy insatisfecha en tres ítems pero considera muy importante las dimensiones de papel de padres y bienestar físico y material; la familia 15 se siente muy insatisfecha en el ítem cuatro y considera muy importante la dimensión de bienestar emocional, y, por último, la familia 16 se siente muy insatisfecha en tres ítems pero considera bastante importante las dimensiones de bienestar emocional y recursos y muy importante el bienestar emocional.

El color amarillo indica el área prioritaria I, que se corresponde a situaciones con las que los participantes se sienten muy insatisfechos y consideran muy importantes. En esta área predominan algunos ítems de las siguientes familias: la familia 5 que está muy insatisfecha en el ítem tres y considera muy importante la dimensión de bienestar emocional; la familia 11 está muy insatisfecha en el ítem trece y considera muy importante la dimensión de bienestar emocional; la familia 14 está muy insatisfecha en seis ítems pero considera muy importante las dimensiones de

bienestar emocional, de recursos y bienestar físico y material, y, por último, la familia 15, está muy insatisfecha en tres ítems y considera muy importante el bienestar físico y material.

Los ítems que predominan en el área blanca se asocian a una posición intermedia de los participantes en cuanto a su satisfacción y a la importancia de las dimensiones de calidad de vida. Las familias cuyos ítems se localizan sobre todo en esta área son las siguientes: la familia 2, la familia 3, la familia 6, la familia 8, la familia 10, la familia 11, la familia 13 y la familia 16.

Por lo que respecta a las limitaciones de esta investigación, la principal es el tamaño muestral, puesto que se partía de las 30 familias de los usuarios del centro Con Eles. A todas se les proporcionó la Escala de Calidad de Vida Familiar, pero finalmente la cubrieron 16 familias. Sin embargo, aun teniendo una muestra pequeña, la investigación es de gran valor por el instrumento utilizado, que se ha desarrollado en diversos estudios a nivel nacional e internacional, y por la precisión de la información que proporciona.

La implicación fundamental de este estudio es que, una vez finalizado, se le entregará a la pedagoga del centro Con Eles para que disponga de los resultados obtenidos, y así, posteriormente, puedan decidir con el equipo profesional del centro si ponen en práctica los servicios y apoyos necesarios para responder a las necesidades detectadas acerca de la calidad de vida de los usuarios con discapacidad de su centro y sus familias.

Conclusiones y sugerencias de investigaciones futuras

En el campo de la discapacidad, es indudable la relación que existe entre la calidad de vida del sujeto y la calidad de vida de la familia, dado que, lo que sucede en la vida de la persona con discapacidad inevitablemente va a repercutir en la vida de los integrantes de la unidad familiar, y de la misma manera, cada una de las situaciones importantes por las cuales pasan los progenitores o los/as hermanos/as de las personas con discapacidad tiene una repercusión en la vida de la persona con discapacidad.

Desde luego, los grandes avances en materia de calidad de vida han ayudado al entendimiento, evaluación y asistencia de las familias de personas con discapacidad. El modelo del Beach Center on Disability ha supuesto un progreso significativo por medio de cinco dimensiones: interacción familiar, rol de padres, salud y seguridad de la familia, recursos generales y, apoyos para la persona con discapacidad y sus familias. Por medio de estas dimensiones se elaboró la Escala de Calidad de Vida Familiar (Verdugo et al., 2012), que ha sido utilizada en múltiples investigaciones, puesto que identifica las fortalezas y necesidades que afectan a la calidad de vida de las familias. De esta forma, ayuda a explorar la situación actual de las familias para que, posteriormente, los/as profesionales intervengan con las familias y la persona con discapacidad de modo eficiente para disminuir las necesidades detectadas.

Usando la Escala de Calidad de Vida Familiar (Verdugo et al., 2012), este estudio muestra que los usuarios del centro Con Eles apuntaron a ciertos servicios que los familiares y los pacientes necesitarían y no estaban suficientemente satisfechos, pero también muestra que otras necesidades y otros apoyos estaban bien cubiertos. Por otro lado, aunque se identificaron áreas prioritarias, todas las familias contaban con fortalezas. Esta es una información valiosa para abordar las intervenciones desde las carencias, pero contando al tiempo con las fortalezas ya existentes.

Dado que no se sabe qué familias no participaron, no es posible determinar si su calidad de vida era mejor, igual o peor que la de aquellos que participaron. Una futura línea de investigación sería evaluar la percepción de todas las familias del centro Con Eles y ampliar dicha evaluación a otros centros que se ocupan de adultos con discapacidad intelectual para poder identificar sus necesidades y fortalezas respecto a su calidad de vida. Por otro lado, también se podría comparar este estudio con otras investigaciones similares, para, así, equiparar los resultados obtenidos. Finalmente, la evaluación de las posibles intervenciones que se lleven a cabo a partir de este trabajo, usando un diseño pre-post intervención y evaluando el proceso de la misma, supondría un avance en la prestación de servicios de calidad a los usuarios adultos con discapacidad intelectual y a sus familias.

La intervención debería desenvolverse por medio de distintos programas, incorporando a las familias en su desarrollo y respondiendo a sus necesidades reales. Por ello, algunas soluciones que se proponen son desarrollar programas de apoyo psicológico y de información y asesoramiento. Sería deseable que estas intervenciones se acompañasen de ayudas económicas públicas para favorecer que las familias con personas con discapacidad participantes y otros participantes potenciales dispongan de los apoyos y servicios que necesitan actualmente y en el futuro.

Referencias

- American Psychiatric Association. (APA, 2002). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales* (DSM-IV-TR). Primera edición. Editorial Masson.
- American Psychiatric Association. (APA, 2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-5). American Psychiatric Association.
- Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AADID, 2011). *Discapacidad intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Alianza.
- Asociación Tutelar Aragonesa de Discapacidad Intelectual (ATADES, 2013). *Primer panel de indicadores de calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en Aragón*. <https://sid-inico.usal.es/documentacion/primer-panel-de-indicadores-de-calidad-de-vida-de-personas-con-discapacidad-intelectual-en-aragon/>
- Berzosa, J., Santamaría de Gracia, L. y Regodón, C. (2011). *La familia un concepto siempre moderno*. <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM007239.pdf>
- Botero, B. y Pico, M. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en adultos mayores de 60 años: una aproximación teórica. *Revista hacia la promoción de la salud*, 12, 11-24. <https://revistasoj.s.ucaldas.edu.co/index.php/hacialapromociondelasalud/issue/view/138>
- Constitución Española [Const]. Art. 49. 29 de diciembre de 1978 (España).
- Córdoba, L., Gómez, J. y Verdugo, M. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7(2), 369-383. <https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/revPsycho/article/view/369>
- Decreto 61 de 2010 [con fuerza de ley]. Por el que se modifica el Código Técnico de la Edificación, aprobado por el Real Decreto 314/2006, de 17 de marzo, en materia de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad. 11 de marzo de 2010. BOE. No. 4056.

Decreto 289 de 2013 [con fuerza de ley]. Por el que se aprueba el texto refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. 3 de diciembre de 2013. BOE. No. 12632.

Espinal, I., Gimeno, A. y González, F. (2006). El enfoque sistémico en los estudios sobre la familia. *Revista internacional de sistemas*, (14), 21-34.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5042892>

Fernández, C., Torrecillas, A., Díaz, G. y Florido, J. (2011). Factores de calidad de vida de las familias con personas con discapacidad intelectual. *INFAD. Revista de Psicología*, 4(1), 585-592.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5876578>

Fernández, L., Rodríguez, A. y Armada, E. (2015). ¿Cómo se enfrentan los padres al estrés que se genera ante la discapacidad de un hijo? *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*, (5), 19-23. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5740805>

García, J., Esteba, S. y Viñas, M. (2018). *Neuropsicología de la discapacidad intelectual de origen genético*. Síntesis.

Gonzales, J. (2007). La familia como sistema. *Revista Paceña de medicina familiar*, 4(6), 111-114.
<https://www.yumpu.com/es/document/read/31752877/la-familia-como-sistema-mflapazcom>

Landa-Ramírez, E. y Arredondo-Pantaleón, A. (2014). Herramienta pico para la formulación y búsqueda de preguntas clínicamente relevantes en la psicooncología basada en la evidencia. *Psicooncología*, 11(2-3), 259-270. https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2014.v11.n2-3.47387

Ley 103 de 1982. De Integración Social de los Minusválidos (LISMI). 30 de abril de 1982. BOE. No. 9983.

Ley 299 de 2006. De Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. 14 de diciembre de 2006. BOE. No. 21990.

Ley 255 de 2007. Por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas. 24 de octubre de 2007. BOE. No. 18476.

Ley 60 de 2014. De accesibilidad. 11 de marzo de 2015. BOE. No. 2604.

López Larrosa, S. y Escudero, V. (2003). *Familia, evaluación e intervención*. Editorial CCS.

Manya, A. (2003). Discapacidad y calidad de vida. *Revista de Psicología Liberabit*, 9(9), 57-61.

<http://ojs3.revistaliberabit.com/publicaciones/?portfolio=revista-liberabit-vol-9>

Pablo-Blanco, J. y Rodríguez, C. (2010). *Manual práctico de discapacidad intelectual*. Síntesis, S.A.

Peralta, F. y Arellano, A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del enfoque centrado en la familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(3), 1339-1362. <http://riberdis.cedid.es/handle/11181/3638>

Rodrigo, M. y Palacios, J. (1998). *Familia y desarrollo humano*. Alianza Editorial.

Rodríguez, A., Verdugo, M. y Sánchez, M. (2008). Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 39(227), 19-34.

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2791733>

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

Valdivia, C. (2008). La familia: concepto, cambios y nuevos modelos. *La Revue du REDIF*, 1, 15-22.

<https://www.edumargen.org/docs/2018/curso44/intro/apunte04.pdf>

Valdivieso, L. (2015). *Comportamiento familiar y atribuciones causales de los éxitos y fracasos escolares de los hijos en edades tempranas* [Tesis de Doctorado, Universidad de Valladolid].

- Vega, C. V., Jenaro, R. C., Cruz, O. M. y Artaza, C. (2013). Calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual institucionalizados en Chile desde la perspectiva de los proveedores de servicios. *Universitas Psychologica*, 12(3), 923-932. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy12-3.cvad>
- Verdugo, M., Rodríguez, A. y Sainz, F. (2012). *Escala de calidad de vida familiar. Manual de aplicación*. https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/FDO26164/herramientas_6.pdf
- Zapata, A., Bastida, M., Quiroga, A., Charra, S. y Leiva, J. (2013). Evaluación del bienestar psicológico y estrategias de afrontamiento en padres con niños o adolescentes con retraso mental leve. *Psiencia. Revista latinoamericana de ciencia psicológica*, 5(1), 15-23. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4391178>