

calidad de vida en familias de personas mayores con discapacidad intelectual

[Quality of Life in Families of Elder People with Intellectual Disabilities]

Eva M^a Fernández- Faúndez ■ ■ ■

Facultad de Educación y Trabajo Social
Departamento de Psicología. Universidad de Valladolid

Benito Arias Martínez

Facultad de Educación y Trabajo Social. Departamento de Psicología.
Universidad de Valladolid

Laura E. Gómez

Facultad de Psicología. Departamento de Psicología. Universidad de Oviedo

Iván M. Jorrín Abellán

Facultad de Educación y Trabajo Social. Departamento de Psicología.
Universidad de Valladolid

resumen

Las personas mayores con discapacidad intelectual, al igual que sus familiares, tienen características y necesidades propias, que a menudo no son consideradas y que pueden mermar su calidad de vida. En este estudio hemos evaluado la calidad de vida de 51 familiares de personas mayores con discapacidad intelectual (i.e., en torno a los 45 años) mediante la aplicación de la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF) adaptada por Verdugo, Sainz y Rodríguez (2009). La mayor parte de las evaluaciones fueron completadas por los progenitores (n = 49), especialmente madres, de las personas con discapacidad.

Los resultados obtenidos indican que en términos generales la calidad de vida de las familias puede considerarse alta, si bien se evidencian necesidades importantes como por ejemplo la necesidad de una mayor provisión de apoyos para los cuidadores, y de recursos y servicios para las personas con discapacidad. Estos resultados pueden servir como punto de partida para la prestación de apoyos y servicios basados en la evaluación continua de las necesidades reales de las familias.

PALABRAS CLAVE: calidad de vida familiar, discapacidad intelectual, envejecimiento, evaluación, necesidades de apoyo

abstract

Elder people with intellectual disabilities and their families as well, have special characteristics and constraints which are often not considered, thus affecting their quality of life. In this study we evaluated the quality of life of 51 families of elder people with intellectual disabilities (around age 45) by applying Family Quality of Life Scale (FQOL) adapted by Verdugo, Sainz, and Rodríguez (2009). Most of the evaluations were completed by parents (n = 49), especially mothers of persons with disabilities. Even though the resulting conclusions of the study showed that the family quality of life in almost every case was high, it also revealed several family needs. For instance, families underscored a better provision of carers support and the need of more and better resources and services. These results may serve as a starting point to develop adequate support and services based on the continuous assessment of real family needs.

KEY WORDS: family quality of life, intellectual disability, aging, evaluation, support needs.

introducción

Las consecuencias del envejecimiento de las personas con discapacidad constituyen un fenómeno social relativamente nuevo que conlleva un enorme desafío. El progresivo aumento en la esperanza de vida de la población general también afecta a las personas con discapacidad intelectual (en adelante DI), que experimentan además un envejecimiento prematuro, manifestándose a partir de los 45 años los procesos similares de envejecimiento que presenta la población general a la edad de 60 ó 65 años (FEAPS, 2007). Además, el envejecimiento en personas con DI conlleva con frecuencia un mayor número de problemas y dificultades que en el caso de la población sin discapacidad o con otras discapacidades (Aguado, Alcedo y Rueda, 2003; Vázquez de Prada, 1992), ya que manifiestan una segunda discapacidad al aparecer o agravarse sus dependencias (CERMI, 2012). Asimismo, al igual que las personas con DI, sus cuidadores principales, experimentan procesos de envejecimiento con particularidades y necesidades propias. Por tanto, se hace necesario una toma de conciencia sobre las posibles dependencias y el estudio de cuáles son los factores que inciden en la mejora de su calidad de vida (Verdugo, Rodríguez y Sánchez, 2009).

En las dos última décadas se han realizado notables avances en el estudio de

los factores que influyen en el envejecimiento simultáneo del colectivo de personas con discapacidad junto con su núcleo familiar (Gilbert, Lankshear y Petersen, 2008). Las investigaciones muestran que cada vez son más los progenitores con edad avanzada los que cuidan a la persona con discapacidad en el entorno familiar (CERMI, 2012; Minnes, Woodford y Passey, 2007) y que se encuentran en una situación de indefensión por la dificultad de responder al incremento de las necesidades de apoyo de la persona a su cargo y por la preocupación del cuidado de ésta en el futuro (Chou, Lee, Lin, Kröger y Chang, 2009). Consecuentemente, esta situación supone dar respuesta a nuevos problemas que surgen en estas familias proporcionándoles los apoyos necesarios para poder mejorar su calidad de vida familiar.

El interés por la calidad de vida familiar (en adelante CdVF) ha estado durante años supeditado a la investigación realizada sobre el concepto de la calidad de vida individual; es decir, la calidad de vida de la persona con discapacidad (Brown, 1997; Cummins, 1996, 1997; Keith y Schalock, 2000; Schalock, 1996, 1997; Schalock et al., 2002; Schalock y Verdugo, 2002/2003; Schalock, Gardner y Bradley, 2007/2009). En la actualidad, la CdVF se ha convertido en un concepto decisivo para mejorar las capacidades de las familias y para evaluar los resultados de los servicios

y apoyos que reciben (Balcells-Balcells, Giné, Guàrdia-Olmos y Summers, 2011). Aunque las investigaciones existentes sobre la CdVF de familias con hijos o hijas con DI no son numerosas (Giné et al., 2011), recientemente se han realizado avances sobre el modelo conceptual y de medida (e.g., Poston et al., 2003; Turnbull, Summers, Lee y Kyzar, 2007) y desarrollado instrumentos de evaluación con evidencias de validez y fiabilidad (e.g., Aznar y Castañón, 2005; Beach Center on Disability, 2003; Brown, Anand, Isaacs, Baum y Fung, 2003; Brown et al., 2006; Hoffman, Marquis, Poston, Summers y Turnbull, 2006; Hu, Summers, Turnbull y Zuna, 2011; Park et al., 2003; Verdugo, Córdoba y Gómez, 2006; Verdugo y Sainz, 2005; Verdugo, Sainz y Rodríguez, 2009). Tales instrumentos permiten evaluar los resultados personales y familiares para diseñar planes de apoyo (Zuna, Summers, Turnbull, Hu y Xu, 2010; Zuna, Turnbull y Summers, 2009).

No obstante, el estudio de la CdVF entraña una gran complejidad debido a los interrogantes tanto de tipo conceptual como metodológico que plantea (Giné et al., 2011). El concepto de la CdVF es multidimensional, está en constante evolución (Zuna et al., 2009) y posee ciertos componentes subjetivos, lo que ha supuesto la dificultad de alcanzar un consenso entre la comunidad científica internacional. Además, hay que tener en cuenta que son múltiples las experiencias y circunstancias las que pueden acontecer dentro de cada familia (Brown, 2008; Giné, Gràcia, Vilaseca y Balcells, 2010), por lo que son aún muy escasas las investigaciones dedicadas a la aplicación práctica del modelo de CdVF (Morris et al., 2008; Zuna et al., 2009). De este modo, si bien es cierto que en los últimos años se ha producido una gran evolución en el campo de investigación de la CdVF, sigue existiendo un desfase importante entre los avances teóricos realizados y la orientación de las políticas sociales vigentes destinadas

especialmente a la atención de personas mayores y personas con discapacidad (Rodríguez-Rodríguez, 2010).

Dada la importancia que la opinión, inquietudes y necesidades de los familiares de las personas con DI deben tener en las prácticas profesionales y los programas de mejora de la CdVF, el objetivo principal de este estudio se centra en la evaluación de la CdVF de personas mayores con DI con el fin de establecer un punto de partida en el diseño de intervenciones y planificación de apoyos para mejorar la calidad de vida de sus familias. De este modo, presentaremos a continuación algunos de los resultados obtenidos en la evaluación de la calidad de vida familiar mediante la aplicación de la versión española de la "Escala de Calidad de Vida Familiar" del Beach Center (Verdugo, Sainz et al., 2009), haciendo especial hincapié tanto en los apoyos y servicios que requieren las familias y las personas con discapacidad como en otro tipo de necesidades que consideran importantes. Finalmente, indicaremos algunas limitaciones y la proyección futura de la investigación.

método

Participantes

En este estudio participaron un total de 51 familiares de personas con DI, con edades que oscilaban entre 61 y 93 años ($M = 79$; $DT = 7,11$). Dos terceras partes (el 64,7%) estaban casados, el resto se encontraban en situación de viudedad (33,7%) o estaban separados/divorciados (1,6%). Todos ellos fueron progenitores de la persona mayor con DI, en su mayoría madres, a excepción de un hermano y una madrastra. Consecuentemente, la mayor parte de los respondientes a la escala fueron mujeres (64,7%).

La muestra fue seleccionada por medio de un muestreo incidental en el que se tomaron como requisitos: (a) ser familiar directo de una

persona con DI en proceso de envejecimiento (i.e., preferiblemente con una edad igual o superior a los 45 años); (b) convivir con la persona con DI en el mismo domicilio familiar; y (c) recibir servicios en alguna entidad a favor de las personas con discapacidad intelectual (i.e., concretamente en este estudio, los participantes han sido en su totalidad personas usuarias de los servicios proporcionados por ASPRONA Valladolid).

instrumento

El instrumento utilizado fue la Escala de Calidad de vida Familiar del Beach Center (en adelante ECVF) (Verdugo, Sainz et al., 2009). Este instrumento se ha desarrollado para evaluar la percepción de las necesidades de las familias de personas con DI (i.e., evaluar su calidad de vida familiar) y es en la actualidad ampliamente utilizado en el ámbito de las organizaciones a favor de estas personas. Tal instrumento es una adaptación al contexto español realizada por el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO, Universidad de Salamanca) a partir de la versión original en inglés Beach Center Family Quality of Life Scale (Survey) que fue desarrollada por un grupo de investigadores de la Universidad de Kansas (Beach Center on Disability, 2003; Park et al., 2003; Poston et al., 2003).

Existen dos versiones de la ECVF (Verdugo, Sainz et al., 2009): una dirigida a niños y jóvenes, y otra dirigida a personas adultas y mayores. La segunda (i.e., versión para adultos) es la versión utilizada en este estudio por disponer de un anexo con ítems complementarios para evaluar la calidad de vida de familias de personas con discapacidad en proceso de envejecimiento (a partir de 45 años).

Así, la ECVF incluye tres secciones diferenciadas y un anexo. La primera sección ("Sección 1ª Información Confidencial") aglutina los datos sociodemográficos de la persona con discapacidad y su familia, incluida la persona que responde. La

segunda ("Sección 2ª Apoyos y Servicios") recoge información acerca de los posibles servicios que tanto la persona con DI como su familia pueden necesitar, así como el grado en realmente reciben los servicios que necesitan. La tercera ("Sección 3ª Calidad de Vida Familiar") incluye 25 ítems que evalúan las cinco dimensiones del modelo de CdVF propuesto por Hoffman et al. (2006) del Beach Center on Disability (i.e., Interacción familiar, Papel de los padres, Salud y seguridad, Recursos familiares y Apoyo para la persona con discapacidad). Finalmente incluye un anexo con las preguntas complementarias para familias de personas con discapacidad mayores de 45 años. Este anexo se subdivide en tres tipos de preguntas acerca de: (a) el grado de acuerdo con distintos enunciados (9 ítems); (b) el grado de satisfacción con diversos aspectos (4 ítems); y (c) el tipo de apoyo que recibe la persona en las tareas domésticas (1 ítem), en su propio cuidado o el de su cónyuge (1 ítem) y en el cuidado de su familiar con discapacidad (1 ítem). Esta información resulta relevante para extraer conclusiones en la planificación de recursos y la implementación de políticas sociales para las familias de personas con discapacidad en proceso de envejecimiento.

En cuanto a las propiedades psicométricas del instrumento ECVF utilizado (versión de Verdugo, Sainz et al., 2009), su validación siguen siendo una tarea pendiente (Verdugo, Sainz et al., 2009). No obstante, una versión previa del instrumento (Verdugo y Sainz, 2004/2005), adaptación española de la ECVF desarrollada inicialmente por el Beach Center on Disability de la Universidad de Kansas, cuenta con un estudio de sus propiedades psicométricas en el que se aportan evidencias de validez y fiabilidad (Sainz, Verdugo y Delgado, 2006).

procedimiento

En primer lugar se contactó con las familias participantes de las personas con DI

en proceso de envejecimiento de la Asociación ASPRONA Valladolid, actualmente perteneciente a la *Fundación Personas*. Siguiendo los principios éticos de investigación con seres humanos, se garantizó confidencialidad de los datos y el uso exclusivo de los mismos con fines de investigación. Posteriormente, las escalas fueron cumplimentadas por los familiares con ayuda de un profesional cualificado por medio de una entrevista individualizada, dadas las múltiples limitaciones que las personas mayores podían encontrar no sólo en la comprensión de los ítems sino también en el formato (i.e., dificultades en la lectura y escritura).

El análisis de los datos se llevó a cabo mediante el paquete estadístico SPSS v. 19.0. Las variables independientes estudiadas fueron el género, la edad de los familiares y de las personas con DI, el estado civil y el nivel de ingresos anual familiar. Las variables

dependientes fueron las evaluadas por la ECVF: calidad de vida familiar y las cinco dimensiones que la componen (i.e., Interacción familiar, Papel de los padres, Salud y seguridad, Recursos familiares y Apoyo para la persona con discapacidad).

resultados

Puntuaciones en la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF)

Sección 2ª "Apoyos y Servicios"

Se analizó qué tipos de servicios necesitaba la familia y qué cantidad de dichos servicios recibía, con la distinción de: (a) servicios centrados en la persona con discapacidad; y (b) servicios centrados en la familia. Los resultados obtenidos en ambas secciones los resumimos en la Tabla 1 y en la Tabla 2, respectivamente.

Tabla 1. Servicios centrados en la persona con discapacidad intelectual más demandados y menos necesitados por las familias

A) Servicios centrados en la persona con discapacidad	
Más demandados	Menos necesitados
Servicios de educación especial (94,1%)	Servicios de empleo (86,3%)
Coordinación entre diferentes servicios (72,5%)	Servicios de transición (86,3%)
Equipamiento especial (58,8%)	Servicios de fisioterapia o terapia ocupacional (80,4%)
Entrenamiento en habilidades de autocuidado (56,9%)	Servicios de orientación y psicólogos (82,4%)
Servicios de audición y vista (52,9%)	Apoyo conductual para modificar conductas problemáticas (82,4%)
Servicios de lenguaje y habla (51,0%)	
Otros*	

Además de los resultados anteriores, los familiares dieron sus opiniones más abiertamente en el apartado 'Otros' (que aparece al final de cada sección de apoyos y servicios).

De esta manera hemos obtenido una información más completa de los aspectos que los familiares consideraban más importantes y necesarios, además de los que ofrecía la propia escala. Algunos de los

servicios y apoyos que necesitaban estas familias fueron: (a) más centros para personas con discapacidad de estas edades (5,9 %); (b) asistencia en trayecto a transporte y médicos especializados en tratar a personas con discapacidad (13,7 %); (c) asistencia en aseo (2,0%); (d) ayudas técnicas para la comunicación (5,9%); (e) dentista por Seguridad Social y que conozca cómo atender a personas con discapacidad (3,9%); (f) más medios para que su hijo haga más deporte; (g) más salidas del centro (3,9%); (h)

sustitución del entorno familiar (i.e., que se ayude a la persona con discapacidad en el cambio de la vivienda familiar al centro de la asociación, para que se dé una adaptación progresiva al nuevo entorno cuando los familiares no puedan hacerse cargo de ellos) (2,0%); e (i) comprensión por parte de las instituciones y del gobierno de su situación (i.e., que las instituciones estén más formadas en el ámbito de la discapacidad y conozcan las necesidades concretas de estas familias) (2,0%).

Tabla 2. Servicios centrados en la familia más demandados y menos necesitados por las familias

A) Servivios centrados en la persona con discapacidad	
Más demandados	Menos necesitados
Otros*	Dinero para ayudar a pagar las facturas (90,2%)
Información sobre servicios (49,0%)	Información sobre discapacidades específicas (86,3%)
Apoyo doméstico (47,1%)	Apoyo (ayuda) a hermanos (82,4%)
Información sobre derechos legales (45,1%)	Transporte (82,4%)
Información sobre servicios (45,1%)	Ayuda para el cuidado de la persona con discapacidad (82,4%)
Respiro familiar y grupos de apoyo (25,5%)	Formación a los padres o familia (81,1%)
Orientación (25,5%)	

En cuanto a los servicios centrados en la familia, como podemos observar en la Tabla 2, los porcentajes no fueron superiores al 50%. De este modo podemos concluir que existió un menor acuerdo en cuanto a los recursos que fueron más y menos necesarios, en proporción, para las propias familias. Esta situación podría derivarse de la enorme heterogeneidad existente entre éstas, que se suma a las propias características de cada persona con DI. De este modo, a diferencia del cierto consenso observado en las opiniones acerca de los servicios centrados en la persona con discapacidad, parece que para aquellos dirigidos a las familias existió un mayor desacuerdo.

Así, el tipo de recursos centrados en las familias que consideraban más necesarios y en los que hubo mayor grado de acuerdo entre los participantes fueron los expuestos abiertamente en el apartado 'Otros' de esta sección. Entre ellos destacan: (a) la ayuda a domicilio y residencia para persona con discapacidad (7,9%); (b) ayuda a domicilio y para aseo (2,0%); (c) residencia para los propios cuidadores (3,9%); (d) asesoramiento para el futuro del hijo con discapacidad (2,0 %); y (e) asesoramiento en traspaso de la tutela (2,0%). Algunos de estos aspectos coincidieron además con algunos de los servicios en los que obtuvieron puntuaciones más altas, como por ejemplo: (a) información sobre dónde conseguir servicios para la persona

con DI (el 49,0% lo necesitaban pero el 32,0% no recibían ninguno); (b) servicios de ayuda al mantenimiento de la casa; (c) apoyo doméstico (el 47,1% lo necesitaban pero el 54,2% lo recibían de modo suficiente ya que contrataban a personas externas como veremos más adelante (d) información sobre derechos legales (45,1%); (e) información sobre dónde conseguir servicios para su familia (45,1%); (f) respiro familiar y grupos de apoyo (25,5% lo necesitan pero el 69,2% no recibía ningún tipo de servicio) y (g) orientación (25,5% lo necesitaban pero el 42,2% no recibía ninguna y el 38,5% manifestaban no recibir ninguna).

Sección 3ª "Calidad de vida familiar"

Se evaluó específicamente la calidad de vida familiar por medio de una subescala Importancia (donde 1 significaba "poco importante" y 5 correspondía a "importantísimo") y otra subescala de Satisfacción (en la que 1 representaba "muy insatisfecho" y 5 correspondía a "muy satisfecho"). Los 25 ítems que componen la sección evalúan las cinco dimensiones del modelo de calidad de vida familiar propuesto por Hoffman et al. (2006). Los resultados que obtuvimos en estas cinco dimensiones se resumen a continuación:

1ª) Interacción familiar: se centra en las relaciones entre los miembros de la familia. La mayoría de las familias consideraban que era bastante importante 'resolver los problemas unidos y apoyarse mutuamente' (98,0%), aunque no todos estaban satisfechos con el modo en que lo hacían (5,9%). Al mismo tiempo, aunque las familias 'disfrutaban pasando el tiempo juntas' (el 64,7% lo consideraban bastante importante), manifestaban sus dificultades para lograrlo debido a sus propias cargas laborales y familiares (sobre todo en el caso de los hermanos y las hermanas de las personas discapacidad intelectual). Por otro lado, todos opinaban que 'los miembros de la familia se quieren y preocupan unos por otros' (i.e., el 84,3% lo consideraban bastante importante y el 15,7% dicen que era importantísimo). También casi la totalidad de

los participantes (el 94,1%) se mostraban satisfechos con la capacidad que tenía su familia para hacer frente a los altibajos de la vida.

2ª) Papel de los padres: se refiere a las actividades que los miembros adultos de la familia realizan para ayudar a que sus hijos crezcan y se desarrollen. Destaca el hecho de que un porcentaje elevado de los familiares se mostraban considerablemente insatisfechos en cuanto a la 'ayuda que proporcionan a la persona con discapacidad en la toma de decisiones' (11,8%), en 'enseñarle a ser independiente' (9,8%) y en 'ayudarle a realizar sus tareas' (6,8%), aun cuando la mayoría opinaba que eran cuestiones importantes. Sin embargo, estaban satisfechos por lo general en cuanto al 'tiempo que disponen para ocuparse de la persona con discapacidad' (90,2%). Finalmente, casi la totalidad de los participantes (98,0%) consideraban bastante importante 'conocer a personas que forman parte de la vida del familiar con discapacidad' y estaban bastante satisfechos con ello (90,2%).

3ª) Salud y Seguridad: comprende aspectos de salud física y emocional, acceso a la atención sanitaria y seguridad de los miembros de la familia. Las familias consideraban especialmente relevante la 'asistencia bucodental' (el 92,2% exponían que era bastante importante y el 7,8% importantísimo) observándose un alto grado de insatisfacción (el 23,5% estaban insatisfechos y el 2,0% muy insatisfechos). También pensaban que debía haber más médicos especialistas que sepan tratar a personas con DI. Algunas frases literales que dijeron los familiares durante la entrevista y que reflejan esta necesidad fueron: "Mi hijo necesita una dentadura y es muy caro, y los médicos no son capaces de atenderle", "Mi hijo no va porque no se deja", "No va al médico porque se pone nervioso", "No quiere ir" u "Oculistas para que atiendan a personas como mi hijo".

4ª) Recursos familiares: recursos con los que cuenta la familia para satisfacer las necesidades de sus miembros. El aspecto más destacable fue

el alto grado de insatisfacción mostrado por las familias en el ítem 'dispone de apoyo para aliviar su estrés' (el 21,6% estaban insatisfechos y el 3,9% muy insatisfechos), así como la importancia de recibir "ayuda para atender a las necesidades de su familia" y la insatisfacción al respecto (el 25,5% se mostraban insatisfechas y el 3,9% muy insatisfechas). También fue relevante el hecho de la escasez de tiempo que disponían para ellos, encontrándose insatisfechos ocho participantes. Además, muchos familiares mostraron una gran preocupación por quién cuidaría de su hijo en el caso de que les ocurriera algo a ellos.

5ª) *Apoyo para la persona con discapacidad:* incluye el de otros familiares o entornos fuera de la familia para beneficio de la persona con discapacidad. En general, las familias estaban satisfechas con los apoyos que recibía su familiar, aunque señalaban la 'dificultad para hacer amigos' (el 11,8% se mostraron insatisfacción en este aspecto). Les gustaría que sus hijos tuvieran una vida social más activa con

personas de su edad, ya que las relaciones sociales que suele tener la persona con DI, en la mayoría de los casos, se limita a las relaciones que mantienen con su familia.

Anexo "Preguntas complementarias para familias de personas con discapacidad mayores de 45 años"

Este anexo está compuesto por dos partes. La primera se subdivide en dos secciones; en la parte inicial, la persona debe contestar con su grado de acuerdo con una serie de afirmaciones (Tabla 3), mientras que en la segunda se le pregunta por su grado de satisfacción. En ambos casos, el formato de respuesta es una escala tipo Likert de cuatro opciones, donde 1 corresponde a "totalmente en desacuerdo o insatisfecho" y 4 a "totalmente de acuerdo o satisfecho". En la segunda parte del Anexo, se hacen tres preguntas relacionadas con los apoyos que recibe el cuidador y de qué tipo son los resultados que se describen a continuación.

Tabla 3. Resultados de preguntas complementarias para familias de personas con discapacidad mayores de 45 años

Ítems destacables	% de acuerdo con el ítem (Totalmente de acuerdo/ De acuerdo)
Ítem 1: <i>'siento que debería hacer más de los que hago por mi familiar con discapacidad'</i>	74,5%
Ítem 2: <i>'le dedico a mi familiar con discapacidad todo el tiempo que necesita'</i>	96,1%
Ítem 3: <i>'estoy formado para hacerme cargo de las necesidades de mi familiar con discapacidad'</i>	94,1%
Ítem 4: <i>'siento que mi familiar con discapacidad depende totalmente de mí'</i>	92,2%
Ítem 5: <i>'siente que su salud se ha resentido por cuidar de su familiar con discapacidad'</i>	31,4%
Ítem 6: <i>'siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo'</i>	69,6%
Ítem 7: <i>'se siente muy sobrecargado/a por tener que cuidar a su familiar'</i>	23,5%
Ítem 8: <i>'le gustaría que la vida social de su familiar fuera más activa'</i>	86,2%
Ítem 9: <i>'siente temor por el futuro que le espera a su familiar'</i>	78,4%

Los participantes obtuvieron las puntuaciones más altas en los ítems relacionados con la salud, el cuidado de la persona con discapacidad y su futuro. Los respondientes sentían que su salud se había resentido (ítem 5), especialmente en los casos en los que sus familiares tenían discapacidades más pronunciadas. También expresaron tener menor temor por el futuro del familiar con discapacidad (ítem 9), las familias en las que su hijo residía en pisos pertenecientes a la asociación que las familias en las que aún no habían conseguido plaza para su familiar (frases que expresaban las madres sobre este tema fueron: "Relativamente. Sí, pero estoy tranquila por la asociación", "Sí, pero con la residencia no", "Siempre te queda algo pero están mis hijas... Si pudiera ser prefiero residencias por no darlas trabajo", "Sí, pero estando en el centro la atenderán, creo"). Por otro lado, los padres que no mostraban temor por el futuro de su hijo era porque confiaban en los servicios sociales y en los hermanos (ejemplo de ello fueron frases como: "No, porque sus hermanos se hacen cargo", "Por un lado sí y por otro no... la hermana que le cuide", "Dios dirá", "No estoy preocupada ¿por qué voy a pensar en ello?").

En la segunda parte de la primera sección se expone el grado de satisfacción que presentaron los familiares. Resulta destacable la insatisfacción que mostraron con su vida social (29,4%), con los apoyos que recibían como cuidadores de su familiar con discapacidad (15,7%), con la educación que había recibido su familiar con discapacidad (7,9%) y con los apoyos que su familiar con discapacidad estaba recibiendo (5,9%).

En la segunda parte del Anexo, centrada en los apoyos externos que reciben los familiares, casi la mitad de los participantes (47,1%) afirmaban recibir apoyo de: (a) empleado privado (79,2%); (b) familiares (12,5%); (c) familiar y empleado privado (4,2%); y (d) ayuda a domicilio y empleado privado (4,2%). En cuanto a los apoyos externos que el familiar recibía para su propio cuidado o el de su cónyuge, solamente el 5,9% lo recibía. De ellos, el 66,7% lo hacía de algún familiar y el 33,3% de un empleado privado. En cuanto al apoyo externo que reciben en el cuidado de su familiar, tan sólo el 7,8% recibía apoyo externo; la mitad de ellos por parte de un familiar, una cuarta parte por parte de un empleado privado, y el resto de un empleado privado y ayuda a domicilio.

En términos generales, las familias mostraron un alto nivel de calidad de vida familiar (i.e., todas las puntuaciones medias obtenidas superaron los puntos medios teóricos de cada subescala, como se muestra en la Figura 1). A pesar de ello, aún existen muchos aspectos mejorables que pueden incrementar más su nivel de calidad de vida familiar (i.e., atención bucodental y médicos con formación en el trato de personas con discapacidad intelectual, residencias conjuntas para la atención de padres e hijos, apoyos externos para realizar las tareas domésticas y el cuidado del familiar, apoyos para aliviar el estrés de los cuidadores, apoyos para que la vida social de su familiar con discapacidad sea más activa e información sobre derechos legales).

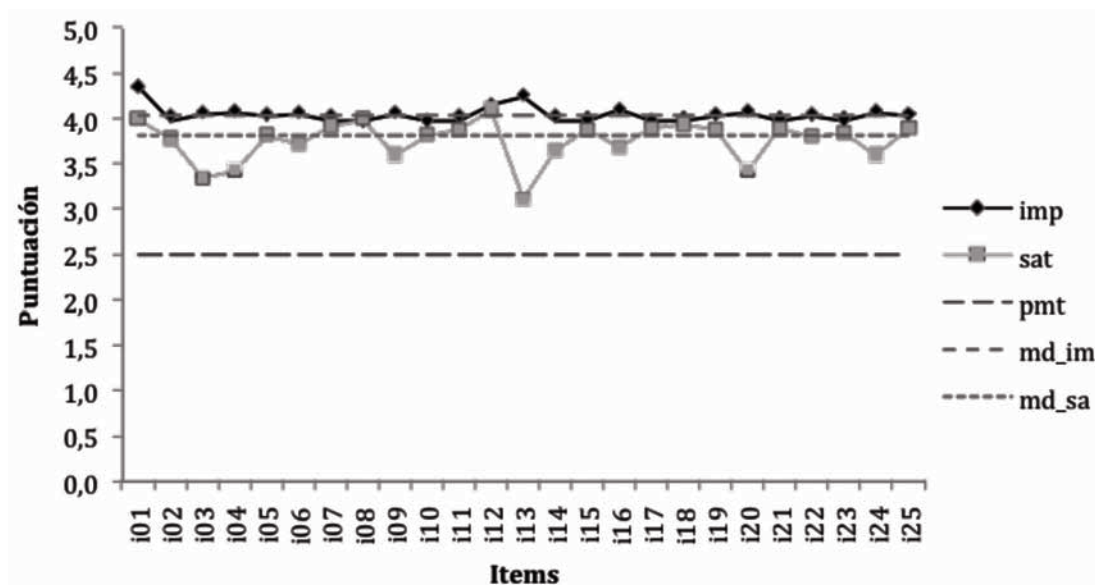


Figura 1. Puntuaciones medias en los ítems en Importancia (imp) y Satisfacción (sat), punto medio teórico de la escala de respuesta (pmt) y medianas en importancia (md_im) y satisfacción (md_sa)

Asimismo, en la Figura 1 puede observarse que: (a) las puntuaciones que obtuvieron en importancia eran superiores a las obtenidas en satisfacción, pudiéndose considerar la diferencia entre ambas como una medida de la insatisfacción de las personas respondientes a la escala; (b) existe relación lineal negativa entre importancia y satisfacción ($r = -,249$; $p < ,001$), que denota una mayor insatisfacción con los ítems que los respondientes consideraban más importantes; (c) ciertos ítems presentan mayores discrepancias entre importancia y satisfacción; por ejemplo, el ítem 14 ('Mi familia cuenta con ayuda externa para atender a las necesidades especiales de todos los miembros de la familia', $i-s = 1,14$), el ítem 3 ('Mi familia cuenta con el apoyo necesario para aliviar el estrés', $i-s = 0,71$), el ítem 4 ('Los miembros de mi familia tienen amigos u otras personas que les brindan su apoyo', $i-s = 0,65$) y el ítem 20 ('Mi familia recibe asistencia bucodental cuando la

necesita', $i-s = 0,65$). Resulta esclarecedor el hecho de que todos los ítems mencionados se refieran a apoyos externos que provienen de personas que no son de la familia (emocionales, sanitarios, redes sociales).

discusión

La familia es tal vez el contexto social más importante dentro del cual se produce la discapacidad. El estudio de la CdVF en las familias con una persona con discapacidad se ha convertido en un campo de estudio muy importante en los últimos años (Balcells-Balcells et al., 2011; Davis y Gavidia-Payne, 2009; Giné et al., 2010; Wang et al., 2006). Gracias a diversas investigaciones hemos avanzado en el entendimiento del constructo (Aznar et al., 2005; Brown et al., 2003, 2006; Hu et al., 2011; Turnbull et al., 2004; Werner et al., 2009; Zuna et al., 2009, 2010), especialmente en el ámbito teórico (Poston et al., 2003; Turnbull, pero también con en el

propósito de llevar a cabo intervenciones de apoyo familiar (Turnbull et al., 2007).

Aunque se han llevado a cabo varias investigaciones, existe todavía un gran desconocimiento sobre las familias de personas mayores con DI y más concretamente sobre sus necesidades de apoyo (Rodríguez-Aguilella, 2011). Asimismo, sigue habiendo un importante desfase entre los avances teóricos realizados y la orientación de las políticas sociales vigentes destinadas a la atención de personas mayores y personas con discapacidad (Rodríguez-Rodríguez, 2010). Las familias con hijos con DI, en edad avanzada, a menudo cuidan de su familiar con discapacidad y tienen dificultad para responder al incremento de intensidad y apoyos que requieren, creándose una situación de posible vulneración de su calidad de vida (CERMI, 2012). Algunos de los cuidadores primarios están muy sobrecargados por tener que atender a sus familiares y expresan su malestar y desesperación. El hecho de estar durante todo el día, o la mayor parte de él, cuidando de sus hijos provoca que sus relaciones sociales se vean también mermadas.

Con el objetivo de contribuir a mejorar, en la medida de lo posible, la calidad de vida de las familias con hijos mayores con DI llevamos a cabo el estudio de las áreas de intervención que consideran prioritarias. No obstante, la evaluación de la calidad de vida de estas familias es compleja ya que, según Giné et al. (2010), no existe una CdVF estándar sino que se trata de un concepto que varía según cada familia y dependiendo de la experiencia de cada uno de sus miembros. Igualmente, Schalock y Verdugo (2002/2003) y Turnbull et al. (2004) advirtieron sobre lo difícil que es recoger y analizar el punto de vista de diferentes miembros de una misma familia. En nuestro caso, el hecho de haber recogido las respuestas de los progenitores de las personas con DI mayores a través de una entrevista individual con la ECVF nos ha

permitido garantizar que los participantes entendían los ítems así como obtener una mayor información en cada uno de ellos. Estamos de acuerdo con Rillotta, Kirby y Shearer (2010) cuando afirman que para los proveedores de servicios no es suficiente saber que las familias no están satisfechas con los servicios que ofrecen a la persona con discapacidad, sino que lo relevante es conocer por qué los cuidadores principales expresan esa insatisfacción.

De la evaluación de la calidad de vida de los familiares de personas mayores con DI podemos concluir que, a pesar de que existen muchos aspectos mejorables, la calidad de vida de las familias, en general, es alta. Estos resultados también son avalados por Rillotta et al. (2010), cuando afirman que a pesar de que los participantes estuvieran insatisfechos en algunas áreas, los índices promedios de satisfacción eran bastante altos en la mayoría de las dimensiones.

De acuerdo con Hervás (2006), los cuidadores informales tienen una peor calidad de vida relacionada con la salud que el resto de la población. De este modo, las familias que han participado en nuestro estudio han destacado su insatisfacción en cuanto a la atención médica hacia las personas con discapacidad, la carencia de apoyos externos para realizar las tareas domésticas y el cuidado del familiar, apoyos para aliviar el estrés de los cuidadores, apoyos para que la vida social de su familiar con discapacidad sea más activa, falta de información sobre sus derechos legales, apoyo para la asistencia a transporte e incertidumbre ante el futuro.

Coincidiendo con nuestros resultados, Córdoba et al. (2008) encontraron también que el factor en el que las familias manifestaban mayor insatisfacción era el de 'Apoyo a la persona con discapacidad'. También Chou et al. (2009) destacan que los cuidadores mayores son quienes reciben menores apoyos y muestran una mayor

preocupación por las medidas de atención a los adultos con DI en el futuro. Preguntando a las familias mediante la entrevista individual, hemos corroborado que la preocupación ante el futuro surge ante la duda de no conocer quién atenderá a sus hijos cuando estén incapacitados para hacerlo o falten. Por este motivo solicitan plazas suficientes en las residencias que suministren una atención de calidad a sus hijos.

Con relación a estos resultados, Giné et al. (2011) exponen que las familias con hijos con DI piensan que los servicios existentes no dan una respuesta suficiente a sus necesidades particulares y cuestionan la correcta utilización y organización de los servicios y apoyos. Es importante, por tanto, destacar la importancia de proporcionar a las familias con hijos con discapacidad apoyos externos (tanto profesionales como sociales) centrados en sus necesidades para mejorar su CdVF (Davis et al., 2009). Según sus resultados, un nivel más alto de apoyos centrados en las familias son predictivos de una mayor satisfacción en los servicios, menos estrés y un mejor bienestar general. Por otro lado, para responder a la insatisfacción que encuentran estas familias en torno a la atención sanitaria, Heller (2009) propone que es necesario el desarrollo de programas de educación para la salud dirigidos a profesionales sanitarios, cuidadores y a personas con DI que contemplaran, entre otras materias, las habilidades de comunicación.

Como Rodríguez-Aguilella (2011), consideramos que no existen recetas mágicas ni intervenciones estándar que vayan a actuar a modo de varita mágica sobre la calidad de vida experimentada por las familias. Sin embargo, se entiende que es posible reconocer determinados aspectos que pueden satisfacer a un gran número de ellas. La clave se centra en conocer qué teclas conviene apretar en cada momento o en cada etapa del ciclo vital.

Por tanto, esperamos que los resultados de este estudio sirvan de guía para futuras investigaciones, aportando beneficios tanto a nivel de macrosistema (políticas sociales), como en el mesosistema (organizaciones) y en el microsistema (a las familias de personas con discapacidad mayores). Los posibles beneficios para las familias de personas con discapacidad mayores se centran la contribución al conocimiento de las variables que en su opinión son más y menos relevantes para su CdVF. Así con este estudio, hemos detectado unas áreas críticas de intervención para elaborar planes de apoyo adecuados a estas familias.

A nivel organizacional, los resultados obtenidos pueden ayudar a establecer líneas de intervención básicas en los servicios que proporcionan a sus usuarios, siendo de gran importancia la comunicación y colaboración entre ambas partes. Y por último, en cuanto a las políticas sociales vigentes, se ha encontrado una deficiencia en los recursos que se prestan a estas familias. Concretamente, tener en cuenta las áreas que consideran muy importantes las familias y con las que no están satisfechas puede servir a las administraciones para reorganizar los recursos existentes y dar una respuesta más eficaz a sus necesidades.

Como toda investigación, el presente estudio no está libre de limitaciones. Probablemente, la principal residió en las constatadas dificultades de acceso a las personas mayores con DI y sus familias. Como exponen Córdoba et al. (2007), con mucha frecuencia las familias de las personas con DI se acaban desvinculando con el paso de los años de las organizaciones e instituciones en las que recibían servicios y permanecen gran parte del tiempo en su casa o en residencias que limitan sobremanera, entre otras, sus interacciones sociales. Otra de las limitaciones se centró en que solamente pudimos obtener la opinión de los cuidadores principales. Sólo en dos casos fueron otros familiares quienes respondieron. Para evaluar la CdVF, sería deseable completar la información de los

progenitores con la de otros familiares (e.g., hermanos) y con la de la propia persona con DI como sugieren varios autores (e.g., Heller y Arnold, 2010; Knox y Bigby, 2007) para obtener una visión más completa de las relaciones que se establecen. Asimismo, sería conveniente contar con un número más amplio de participantes y llevar a cabo la evaluación en distintas organizaciones de distintas regiones españolas.

Como líneas futuras de investigación, destacamos la necesidad de seguir investigando sobre la calidad de vida de las familias de personas mayores con DI. En este estudio hemos realizado una evaluación de la CdVF y hemos detectado unas características y necesidades diferenciales sobre las que sería conveniente seguir investigando. A menudo el foco de investigación en torno a la calidad de vida de estas familias se ha centrado en la etapa de la infancia y adolescencia (e.g., Davis et al., 2009; Summers et al., 2007; Wang et al., 2004, 2006), sin tener en cuenta etapas posteriores.

Otro línea de investigación importante estaría centrada en la etapa de transición que sufren las personas con DI entre la muerte de los progenitores y la reubicación en otros lugares (i.e., con otros familiares o en centros residenciales). Este aspecto provoca situaciones de estrés en muchas familias ante la incertidumbre del futuro próximo.

Aunque existe un apartado Anexo en la ECVF (Verdugo, Sainz y Rodríguez, 2009) que tiene en cuenta a las familias de personas con discapacidad mayores de 45 años, se podría hacer una adaptación del último instrumento diseñado por el Beach Center con el fin de adecuar su aplicación a familias de personas con DI mayores pues, como exponen Rillotta et al. (2010), requiere modificaciones y revisiones que logren un mayor ajuste con las múltiples realidades familiares. Además, es preciso recordar que este instrumento fue elaborado a partir de

las opiniones de familias de niños y adultos, sin tener en cuenta la opinión de familias de personas mayores.

También han sido escasas las investigaciones dedicadas al estudio del modelo de CdVF en el ámbito aplicado (Morris et al., 2008; Zuna, et al., 2009), por lo que es el momento adecuado para realizar el diseño de intervenciones y programas de apoyo centrados en estas familias que den respuesta a tales necesidades de una forma más adecuada y especializada (Verdugo, Sainz et al., 2009). Las organizaciones y la administración deberían tener en cuenta un enfoque inclusivo en los programas que diseñan y elaboran, en el que se atiende a todas las personas con discapacidad, y en concreto, a las personas mayores con discapacidad y a sus familias (CERMI, 2012). Con la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (BOE, Ley 39/2006) se pretende la adaptación de las prestaciones y productos de apoyo a las necesidades reales de las personas con discapacidad. En muchos casos no ha habido una respuesta adecuada entre las necesidades que tienen estas familias y los apoyos y servicios prestados por parte de la administración y las organizaciones. Por tanto, resulta evidente que debemos seguir trabajando en la mejora de la calidad de vida de estas familias.

Bibliografía Aguado A. L., Alcedo, M. A. y Rueda, M. B. (2003). ¿Investigación en discapacidad y envejecimiento?: Panorámica de las publicaciones sobre el envejecimiento de las personas con discapacidad. *Análisis y Modificación de Conducta*, 29(125), 423-455.

Aznar, A. S. y Castañón, D. G. (2005). Quality of life from the point of view of Latin American families: a participative research study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 784-788.

Balcells-Balcells, A., Giné, C. Guàrdia-Olmos, J. y Summers, J. A. (2011). Family quality of life: adaptation to Spanish population of several family support questionnaires. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1151-116. doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01350.x. Recuperado de: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2788.2010.01350.x/pdf>

Beach Center on Disability. (2003). *Family Quality of Life Scale*. Lawrence, KS: University of Kansas

Brown, R. I. (1997). *Quality of Life for People with Disabilities: models, research and practice*. Cheltenham, Reino Unido: Stanley Thornes.

Brown, R. I. (2008). Family Quality of Life: Reappraisal of challenges and supports where there is a child with complex disability. *Inspire*, 2(2), 4-8.

Brown, I., Anand, S., Isaacs, B., Baum, N. y Fung, W. L. (2003). Family quality of life: Canadian results from an international study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 15, 207-230.

Brown, I., Brown, R. I., Baum, N. T., Isaacs, B. J., Myerscough, T., Neikrug, S. et al. (2006). *Family Quality of Life Survey General Version*. Toronto: Surrey Place Centre.

CERMI. (2012). *El envejecimiento de las personas con discapacidad*. (Documento de posición del CERMI Estatal, Borrador). Recuperado de:

http://www.cermiaragon.org/es/index.php?mod=archive_document_detail&id=621&fil_id_category=5

Chou, Y. C., Lee, Y. C., Lin, L. C., Kröger, T. y Chang, A. N. (2009). Older and Younger

Family Caregivers of Adults With Intellectual Disability: Factors Associated With Future Plans. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(4), 282-294.

Córdoba, L., Gómez, J. y Verdugo, M. A. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7(2), 369-383.

Córdoba, L., Mora, A., Bedoya, A. M. y Verdugo, M. A. (2007). Familias de adultos con discapacidad intelectual en Cali, Colombia, desde el modelo de Calidad de Vida. *Psyche*, 16(2), 29-42.

Cummins, R. A. (1996). Assessing quality of life. In R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life. Volume I: Conceptualization and measurement*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Cummins, R. A. (1997). Assessing quality of life. In R. I. Brown (Ed.), *Quality of life people with disabilities: Models, research and practice* (2nd ed, pp. 116-150). Cheltenham: Stanley Thomrnes.

Davis, K. y Gavidia-Payne, S. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(2), 153-162.

FEAPS-Madrid. (2007). *Las personas con necesidades de apoyo generalizado: Guía de identificación de indicios de envejecimiento y orientaciones para la determinación de apoyos*. Madrid: FEAPS Madrid.

Gilbert, A. M., Lankshear, G. M. y Petersen, A. (2008). Older family carers' views on the future accommodation

needs of relatives who have an intellectual disability. *International Journal of Social Welfare*, 17(1), 54-64.

Giné, C., Balcells-Balcells, A., Simó-Pinatella, D., Font, R., Pro, M. T., Mas, J. M., y Carbó, M. S. (2011). Necesidades de apoyo de las familias de personas con discapacidad intelectual de Catalunya. *Siglo Cero*, 42(240), 31-49.

Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R. y Balcells, A. (2010). Quality of Life of the Families of People with Intellectual Disability in Spain. En R. Kober (Eds.). *Enhancing the Quality of life of People with Intellectual Disabilities. From Theory to Practice* (pp. 349-362). Nueva York: Springer. doi: 10.1007/978-90-481-9650-0

Heller, T. (2009). Salud en mujeres con discapacidad intelectual. En M. A. Verdugo, T. Nieto, B. Jordán de Urrés y M. Crespo (Eds.), *Mejorando resultados personales para una vida de calidad* (pp. 311-321). Salamanca: Amarú.

Heller, T. y Arnold, C. K. (2010). Siblings of Adults with Developmental Disabilities: Psychosocial Outcomes, Relationships, and Future Planning. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(1), 16-25.

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

Hu, X., Summers, J. A., Turnbull, A. y Zuna, N. I. (2011). The quantitative measurement of family quality of life: a review of available instruments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12),

1098-1114. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01463.x. Recuperado de:

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2788.2011.01463.x/full>

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

Knox, M. y Bigby, C. (2007). Moving Towards Midlife Care as Negotiated Family Business: Accounts of People with Intellectual Disabilities and their Families; just Getting Along with their Lives Together. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54(3), 287-304.

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado, 15 de diciembre de 2006, núm. 299, pp. 44142- 44156. Recuperado de

<http://www.boe.es/boe/dias/2006/12/15/pdfs/A44142-44156.pdf>

Minnes, P., Woodford, L. y Passey, J. (2007). Mediators of Well-being in Ageing Family Carers of Adults with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(6), 539-552.

Morris, K., Hughes, N., Clarke, H., Tew, J., Mason, P., Galvani, S., Lewis, A. Loveless, L., Becker, S. y Burford, G. (2008). *Think Family: A literature review of whole family approaches*. Londres: Cabinet Office.

Park, J., Hoffman, L., Marquis, J. Turnbull, A. P., Poston, D., Mannan, H., Wang, M. y Nelson, L. (2003). Towards assessing family outcomes of service delivery: Validation of a family quality of life

survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4/5), 367-384.

Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H. Marquis, J. y Wang, M. (2003). Family quality of life outcomes: A qualitative inquiry launching a long-term research program. *Mental Retardation*, 41(5), 313-328.

Rillotta, F., Kirby, N. y Shearer, J. (2010). A comparison of Two Family Quality of Life Measures: An Australian Study. En R. Kober (Eds.), *Enhancing the Quality of life of People with Intellectual Disabilities. From Theory to Practice* (pp. 305-348). Dordrecht, The Netherlands: Springer. doi: 10.1007/978-90-481-9650-0

Rodríguez-Aguilella, A. (2011). *Discapacidad, familia y envejecimiento: Análisis de la calidad de vida familiar desde una perspectiva multidimensional*. Tesis doctoral sin publicar, Universidad de Salamanca, Salamanca.

Rodríguez-Aguilella, A., Verdugo, M. A. y Sánchez, M. C. (2008). Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. *Siglo Cero*, 39(3), 19-34.

Rodríguez-Rodríguez, P. (2010). *La atención integral centrada en la persona* (Informes Portal Mayores, N^o 106). Recuperado de:

<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/pilaratencion-01.pdf>

Sainz, F., Verdugo, M. A. y Delgado, J. (2006). Adaptación de la Escala de Calidad de Vida Familiar al contexto español. En Verdugo M. A. (Dir.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad* (pp. 299-322). Salamanca: Amarú.

Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K. D. y Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Results of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40, 457-470. doi: 10.1352/0047-6765(2002)040<0457:CMAAOQ>2.0.CO;2

Schalock, R. L., Gardner, J. F. y Bradley, V. J. (2007/2009). *Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities. Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [Traducido al castellano por E. Jalain. Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Madrid: FEAPS].

Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2002/2003). *Quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation [Traducido al castellano por M. A. Verdugo y C. Jenaro. Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Madrid: Alianza].

Summers, J. A., Marquis, J., Mannan, H., Turnbull, A. P., Fleming, K., Poston, D., et al. (2007). Relationship of perceived adequacy of services, family-professional partnerships, and family quality of life in early childhood service programmes. *International Journal of Disability, Development & Education*, 54(3), 319-338.

Turnbull, A. P. (2003). La calidad de vida de la familia como resultado de los

servicios. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urrés (Coords.), *Investigación innovación y cambio* (pp. 61-82). Salamanca: Amarú Ediciones.

Turnbull, A. P., Brown, I. y Turnbull, H. R. (Eds.). (2004). *Families and People with Mental Retardation and Quality of Life: International Perspectives*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation,

Turnbull, A. P., Summers, J. A., Lee, S. y Kyzar, K. (2007). Conceptualization and measurement of family outcomes associated with families of individuals with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 346-56.

Vázquez de Prada, C. (1992). El envejecimiento de las personas con retraso mental. *Siglo Cero*, 140, 13-19.

Verdugo, M. A., Córdoba, L. y Gómez, J. (2006). Adaptación y validación al español de la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF). *Siglo Cero*, 37(2), 41-46. Recuperado de: <http://sid.usal.es/libros/discapacidad/26164/8-1/escala-de-calidad-de-vida-familiar.aspx>

Verdugo, M. A., Rodríguez, A. y Sánchez, M. C. (2009). *Familias y personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. La doble dependencia*. Madrid: Síntesis.

Verdugo, M. A. y Sainz, F. (2004). Adaptation and Validation of the Family Quality of Life Survey to the Spanish Context. Póster presentado en XII Congreso Mundial de la Asociación Internacional para el Estudio Científico del Retraso Mental (IASSID), Montpellier, Francia.

Verdugo, M. A. y Sainz, F. (2005). *Desarrollo de un instrumento de evaluación de la calidad de vida familiar en el ámbito de la discapacidad intelectual*. Informe de investigación, Real Patronato e Instituto Universitario de Integración en la comunidad (INICO), Universidad de Salamanca.

Verdugo, M. A., Sainz, F. y Rodríguez, A. (2009). *Escala de Calidad de Vida Familiar*. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Universidad de Salamanca, Salamanca.

Wang, M., Summers, J. A., Little, T., Turnbull, A., Poston, D. y Mannan, H. (2006). Perspectives of fathers and mothers of children in early intervention programmes in assessing family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 977-988.

Wang, M., Turnbull, A. P., Summers, J. A., Little, T. D., Poston, D., Mannan, H., et al. (2004). Severity of disability and income as predictors of parents' satisfaction with their family quality of life during early childhood years. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(2), 82-94.

Werner, S., Edwards, M., Baum, N., Brown, I., Brown, R.I. e Isaacs, B. J. (2009). Family quality of life among families with a member who has an intellectual disability: an exploratory examination of key domains and dimensions of the revised FQOL survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 501-11.

Zuna, N. I., Summers, J. A., Turnbull, A. P., Hu, X. y Xu, S. (2010). Theorizing about family quality of life. En R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life of*

people with intellectual disability: From theory to practice (pp. 241-278). Dordrecht, the Netherlands: Springer. doi: 10.1007/978-90-481-9650-0

Zuna, N. I., Turnbull, A. y Summers, J. A. (2009). Family quality of life: moving from measurement to application. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6, 25–31.

AGRADECIMIENTOS

Este trabajo ha sido financiado por la Consejería de Educación de Castilla y León y el Fondo Social Europeo. Gracias a la participación de las familias pertenecientes a la Asociación Pro Deficientes Mentales de Valladolid y provincia (ASPRONA Valladolid) ha sido posible realizar este estudio.

Recibido el 11 de octubre de 2012, revisado el 2 de noviembre y aceptado el 7 de diciembre

Dirección para correspondencia:

Eva M^a Fernández Faúndez

Departamento de Psicología. Facultad de Educación y Trabajo Social. Universidad de Valladolid. Campus Miguel Delibes. Paseo de Belén, 1. 47011 Valladolid.

E-mail: evamfdez@yahoo.es