

investigación y atención psicosocial de familias de personas con discapacidad: un enfoque práctico por medio del mapa de calidad de vida familiar

[Research and Psychosocial Care of Families of Individuals with Disability: a Practical Approach through the Family Quality of Life Map]

Leonor Córdoba

Universidad del Tolima. Departamento de Estudios Interdisciplinarios, IDEAD.
Ibagué (Colombia)

Miguel Ángel Verdugo-Alonso

Universidad de Salamanca. Instituto de Integración en la Comunidad
(INICO). Salamanca (España)

Viviana Aya-Gómez

Universidad de La Sabana. Instituto de la Familia. Chía (Colombia)

Noelia Lumani

Universidad Empresarial Siglo XXI. Córdoba (Argentina)

resumen

Los procesos de investigación y de atención psicosocial en familias de personas con discapacidad desde una perspectiva ecológica-contextual, demandan considerar a la familia como un sistema en permanente interacción bidireccional con cada uno de los contextos con los que se relaciona pero, además, llama la atención sobre la necesidad de otorgar a la familia un rol protagónico en la atención y la investigación, al concebirla como un miembro más, quizá el más relevante, del equipo de trabajo. Desde esta mirada se hace indispensable contar con estrategias y herramientas dinámicas, creativas y flexibles, para la identificación de las necesidades prioritarias de las familias, a partir de sus propias voces. Algunas de esas herramientas son las de Calidad de Vida Familiar, que han evidenciado, a través de diversas aplicaciones en diferentes contextos, suficiente utilidad práctica en función del propósito de evaluación de la calidad de vida de las familias, comprendida esta como la satisfacción de necesidades del sistema familiar a partir de metas comunes definidas por los integrantes de la familia. Dichas herramientas son la Escala, el Mapa, el Plan de Acción y el Plan de Seguimiento de la Calidad de Vida Familiar. En este artículo se destaca el uso del Mapa de Calidad de Vida Familiar.

PALABRAS CLAVE: familia, discapacidad, calidad de vida, mapa, prácticas profesionales

abstract

From an ecological perspective, psychosocial care and research in families of people with disabilities involves considering the family as a system in constant bidirectional interaction with each of the contexts in which it is related, but also emphasizes the need to give the family a leading role in the care and research as a result of conceiving it as a member of the team, perhaps the most important member of it. From this view, it is essential to have dynamic, creative and flexible strategies and tools in order to identify from their own experiences, which are the most important needs for family members. Some of these tools are related to Family Quality of Life, and they have shown practical utility to evaluate the quality of life for families through different contexts. The Family Quality of Life is understood as the satisfaction of needs of the family system, based on common goals defined by the family members. These tools include The Family Quality of Life Scale, Map, Action Plan and Monitoring Plan. The present article focalized in The Quality of Life Family Map.

KEY WORDS: family, disability, quality of life, map, professional practices

Dirección para correspondencia:

Leonor Córdoba

Campus Barrio Santa Helena Parte Alta- Ibagué. Tolima. Colombia

E-mail: lcordobaa@ut.edu.co o lcorand@gmail.com

introducción ■ ■ ■

La atención psicosocial a las familias de personas con discapacidad, ha evolucionado en función de diversas variables. Desde una perspectiva general cabe hacer referencia a los cambios evidentes que a lo largo del tiempo se han venido dando en la estructura familiar, y por tanto, en su funcionamiento, mediados por dos aspectos claves para la atención a estas familias: la concepción de familia como sistema (Turnbull, Turnbull, Erwin, Soodak y Shogren, 2011), y la familia como centro de la atención (Schallock y Verdugo, 2002; Park et al., 2003; Poston et al., 2003; Summers et al. 2007).

La familia como sistema

En primer lugar, concebir a la familia como sistema implica pensar en que lo que le suceda a un miembro de esa familia, sin duda alguna, va a afectar, positiva o negativamente, a los demás miembros del sistema familiar (Bronfenbrenner, 1979). No obstante, en el caso de las familias de personas con discapacidad, esta visión en algunos servicios y profesionales se encuentra estática, centrando la atención en las necesidades del miembro de la familia con discapacidad (Fer-

nández-Faúndez, Martínez, Gómez, y Abellán, 2012). Es así como la atención a las familias sigue ocupando un papel secundario y, a veces, inexistente, manteniendo así representaciones del pasado en las que todos los integrantes de la familia giran en torno a la persona con discapacidad y a sus necesidades. Esto implica el desconocimiento de las necesidades individuales de las demás personas que conforman esa familia (Samuel, Rillota y Brown, 2012) y, en ocasiones, el encubrimiento de las dificultades en el bienestar emocional que, desde una perspectiva sistémica, deberían igualmente ser objetivo de la atención profesional.

Por consiguiente, esta concepción de familia como sistema es de interés particular en relación con la calidad de vida de todos los miembros que la conforman (Córdoba, Gómez y Verdugo, 2008), y un claro ejemplo de esto lo constituye el contraste que se establece entre la importancia y la satisfacción en la identificación de las necesidades prioritarias de las familias de personas con discapacidad, desde su propia percepción.

Son diversos los casos en los que se observan grandes diferencias respecto a la importancia

otorgada a una necesidad y la satisfacción experimentada por los diferentes miembros de la familia. Por ejemplo, cuando uno de los integrantes de la familia, un hijo adolescente, le otorga poca importancia a *contar con una ayuda externa para los oficios domésticos o del hogar* (lavar, planchar, preparar la comida, entre otros) [indicador de calidad de vida familiar de la dimensión de vida diaria de la familia], y manifiesta que está satisfecho frente a esa necesidad, esta respuesta se da en contraposición a la ofrecida por otro miembro de la familia, la madre, quien expresa que para ella es muy importante recibir una ayuda externa para los oficios del hogar, y que está muy insatisfecha, por cuanto es la que debe asumir estos oficios, además, de encargarse de llevar a su hija con discapacidad a las terapias; y también, de recoger a sus hijos menores en el colegio y, por lo tanto, no tiene vida individual ni siquiera, en ocasiones, le es posible encargarse de su propio cuidado personal.

Desde esta perspectiva de la concepción sistémica, la atención psicosocial a las familias se focaliza, además de en el desarrollo de la persona con discapacidad, en el bienestar de la propia familia, puesto que los cambios ocurren en el bienestar familiar, y fluyen en la dinámica de la cotidianidad de la familia, es decir, cuando las rutinas familiares se llevan a cabo de forma natural (Turnbull, 2003).

La familia como centro de la atención

La familia, como centro de la atención, se contextualiza desde la premisa de la familia como un miembro más del equipo. Todos los miembros del equipo, incluyendo a todos los miembros de la familia, son los expertos (Turnbull, Turnbull y Kyzar, 2009). Se empodera a todos los integrantes del microsistema familiar para tomar decisiones; de aquí la relevancia que tiene un mayor desarrollo del conocimiento en cuanto a la atención familiar concierne, y de manera particular en la identificación y aplicación de estrategias óptimas, para llevar a cabo una atención realmente centrada en las necesidades

de las familias, desde su propia vivencia (Giné, Balcells-Balcells, Font, Pro, Mas y Carbó, 2011).

En la misma dirección, la atención psicosocial a las familias de personas con discapacidad, se enmarca en el propósito común entre familia y demás integrantes del equipo, por mantener o mejorar su calidad de vida. Así, "la familia experimenta *Calidad de Vida* cuando sus miembros tienen sus *necesidades cubiertas*, disfrutan de su vida juntos y cuentan con oportunidades para perseguir y alcanzar metas trascendentales para ellos" (Park, Turnbull y Turnbull, 2002; Turnbull, Zuna y Gotto, 2008). Por tanto, la calidad de vida guarda estrecha relación con la posibilidad de elección, de control individual y satisfacción de necesidades de todos los miembros del microsistema familiar (Ramírez, 2005) y, a su vez, se asocia con los apoyos con los que cuentan las familias para lograr una mejor adaptación a las experiencias (Resch et al., 2010).

No obstante, las necesidades de estos grupos familiares, como las de los demás, son numerosas y cambian en función de sus características, de sus trayectorias, de sus contextos y de sus circunstancias. Y están relacionadas con las diversas dimensiones de la vida de familia: apoyo, bienestar emocional, salud, bienestar ambiental, productividad, bienestar social, vida familiar cotidiana, interacción familiar, bienestar financiero y rol parental (Poston et al., 2003).

Estas necesidades deben comprenderse a su vez sistémicamente, por la forma que se interrelacionan. Esto supone una atención interdisciplinaria, y en lo posible transdisciplinaria, que favorezca efectivamente su satisfacción. Así, el primer paso para la identificación real de las necesidades implica escuchar las voces de los propios actores que conforman el sistema familiar, lo que consiste en que cada uno de ellos responda por separado sobre su percepción actual de la calidad de vida familiar (contraste entre importancia y satisfacción), tomando como parámetro temporal los últimos seis meses de la vida de la familia. Proceso que se lleva a cabo mediante el empleo de instrumentos de medición de la Calidad de Vida Familiar.

Calidad de Vida

Se hace necesario antes de abordar la evaluación, conocer bien el concepto de calidad de vida, tema que desde las diferentes perspectivas teóricas y metodológicas ha venido cobrando relevancia en los últimos años (Tuesca, 2012). Han sido variados los esfuerzos realizados para reunir bajo un mismo concepto todos aquellos aspectos que hacen que las condiciones de vida de una persona o comunidad sean óptimas, y aunque los diferentes aportes frente a la calidad de vida difieren en algún sentido, se evidencia regularidad en, por lo menos, siete componentes. En este sentido se habla de calidad de vida por la presencia de: 1. *Bienestar emocional*, 2. *Bienestar material*, 3. *Salud*, 4. *Trabajo o actividad productiva*, 5. *Relaciones familiares y sociales*, 6. *Seguridad* y 7. *Integración con la comunidad* (Ardila, 2003).

Específicamente, con referencia a calidad de vida y discapacidad, se ha consolidado un modelo de calidad de vida desde una perspectiva integral, en el que la calidad de vida individual se define como un estado deseado de bienestar personal, que es multidimensional, tiene propiedades universales (etic) y ligadas a la cultura (emic); tiene componentes objetivos y subjetivos, y está influenciado por características personales y factores ambientales (Schalock y Verdugo, 2013; Verdugo, Gómez, Arias, Navas y Schalock, 2014). De acuerdo con este modelo, la calidad de vida se operativiza a través de dimensiones, indicadores y resultados. Así, las dimensiones de calidad de vida son: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos (Schalock y Verdugo, 2002/2003; 2007, 2008; Verdugo, 2006; Verdugo, Canal, Jenaro, Badia y Aguado, 2012).

En función de lo antes planteado, se reconoce la importancia del papel que juega la familia como un contexto primordial para el cultivo de acciones que garantizan una vida de calidad, y es indiscutiblemente desde este microcontexto donde se construyen las diferentes

relaciones de seguridad y bienestar primarias y que además permiten que se alcance un nivel de percepción de apoyo más fuerte llevando a las personas que forman parte de este contexto a aportar en el proceso por medio de actividades productivas que garanticen el bienestar material para los demás miembros del grupo (Pérez, Femenías, Rodríguez, González-Pardo, Lores y Leiva, 2013).

Sin embargo, desde algunas perspectivas teóricas, se ha relacionado la calidad de vida, mas con un patrón perceptual que con las mismas acciones concretas emprendidas desde los diferentes niveles de interacción de las personas; en este sentido se habla de percepción de la calidad de vida o del bienestar psicológico, ya que en realidad lo que se vuelve significativo para el análisis, sería la percepción que las personas tienen frente a las condiciones materiales y relacionales en las que viven, y como estas pueden o no llegar a significar para ellos un estilo de vida óptimo. Por tanto, desde esta óptica se habla más de una percepción de calidad de vida, que podría variar según las culturas, patrones de crianza e incluso del nivel social de las personas (De-Juanas Oliva, Mendizábal, Rosario y Navarro, 2013).

escala de evaluación de la calidad de vida familiar ■ ■ ■

Una de las herramientas más destacables para evaluar la calidad de vida en el ámbito familiar es la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF) para familias de personas con discapacidad, desarrollada inicialmente en Estados Unidos (Turnbull, Summers, Lee y Kyzar, 2007; Hoffman, Marquis, Poston, Summers y Turnbull, 2006) y adaptada posteriormente al Español (Córdoba, Verdugo y Gómez, 2006; Verdugo, Córdoba y Gómez, 2005/2006), que incluye los principales indicadores de calidad de vida familiar distribuidos en cinco factores: interacción familiar, rol parental, salud y seguridad, recursos familiares y apoyos para la persona con discapacidad. Estos factores son calificados a través de una escala tipo Likert en dos componentes,

importancia y satisfacción, aspectos que se incluyen debido a que, como se mencionó antes, se considera que la calidad de vida de la familia está determinada por las tensiones que se producen entre la importancia que cada miembro del grupo familiar concede a una necesidad de la vida de la familia, en contraste con la satisfacción o insatisfacción percibida frente a esa misma necesidad (Figura 1).

Mapa de calidad de vida familiar ■ ■ ■

Una vez, la familia ha valorado la importancia y la satisfacción de cada uno de los indica-

dores de la ECVF se procede a desarrollar el Mapa de Calidad de Vida Familiar (MCFV). Este es un instrumento para sintetizar la información procedente de la evaluación, cuya principal finalidad es favorecer la planificación. Se configura con base en la ponderación de la importancia y la satisfacción atribuidas a cada uno de los indicadores de la calidad de vida familiar (CVF), y constituye una herramienta diagnóstica fundamental para la atención psicosocial a familias de personas con discapacidad, que puede extenderse al trabajo con todo tipo de familias.

Se trata de una matriz de cinco por cinco en la que se ubica en el eje horizontal las alterna-

Figura 1. Muestra de la Escala de Calidad de Vida Familiar para familias de personas con discapacidad

		PARA QUE MI FAMILIA TENGA UNA BUENA VIDA JUNTOS										
		Que tan importante es que...					Que tan satisfecho estoy yo con ello...					
		Poco importante	Algo importante	Medianamente importante	Muy importante	Crucialmente importante	Muy insatisfecho	Insatisfecho	Neutral	Satisfecho	Muy satisfecho	
		1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	
1	Los miembros de mi familia conversemos abiertamente unos con otros.											
2	Los miembros de mi familia ayudemos a los niños con las tareas y actividades escolares.											
3	Mi familia obtenga servicio médico cuando lo necesita.											
4	Los miembros de mi familia tengamos algo de tiempo para perseguir nuestros intereses individuales.											
5	Mi familia tenga una buena relación con los profesionales de las instituciones de salud y educativas que trabajan con el miembro de nuestra familia con discapacidad.											
6	Mi familia resuelva los problemas juntos.											

tivas de respuesta de satisfacción y en el eje vertical las de importancia. Sobre este último eje se localiza cada uno de los factores de la ECVF y los indicadores, según la valoración que se les ha concedido tanto en importancia como en satisfacción.

Después de ubicar los indicadores, en función de la decisión de cada uno de los miembros

del grupo familiar y debidamente diferenciados, se identifican las áreas primaria y secundaria de necesidades prioritarias y el área de fortalezas familiares. Las áreas primaria y secundaria de necesidades prioritarias se configura con los indicadores de calidad de vida calificados como crucialmente importantes o muy importantes y en los que la familia mani-

Figura 2. Representación esquemática del Mapa de Calidad de Vida Familiar

	Factor de CVF	Muy Insatisfecho	Insatisfecho	Neutral	Satisfecho	Muy Satisfecho
Poco Importante	Interacción					
	Rol Parental					
	Salud / Seguridad					
	Recursos					
	Apoyo a la Discapacidad					
Algo Importante	Interacción					
	Rol Parental					
	Salud / Seguridad					
	Recursos					
	Apoyo a la Discapacidad					
Medianamente Importante	Interacción					
	Rol Parental					
	Salud / Seguridad					
	Recursos					
	Apoyo a la Discapacidad					
Muy Importante	Interacción	AREA DE NECESIDADES PRIORITARIAS DE LA FAMILIA			AREA DE FORTALEZAS DE LA FAMILIA	
	Rol Parental					
	Salud / Seguridad					
	Recursos					
	Apoyo a la discapacidad					
Crucialmente Importante	Interacción					
	Rol Parental					
	Salud / Seguridad					
	Recursos					
	Apoyo a la Discapacidad					

fiesta insatisfacción o mucha insatisfacción, y se traducen en las necesidades más sentidas de la familia. En dirección contraria, en el área primaria y secundaria de fortalezas familiares, se ubican aquellos aspectos de la vida familiar (indicadores de calidad de vida) valorados como crucialmente importantes o muy importantes y frente a los que, quienes responden la ECVF, informan sentirse satisfechos o muy satisfechos, y se traducen en los componentes en los que existe mayor calidad de vida familiar (Figura 2).

A partir del Mapa de Calidad de Vida Familiar (MCFV), con la familia se construye el Plan de Acción (Figura 3) y el Plan de Seguimiento, que son los instrumentos orientados a dinamizar su calidad de vida. Se reúne la familia con el resto del equipo para reflexionar sobre los resultados del MCFV. Dicha reflexión se inicia llamando la atención sobre aquellos aspectos de la vida familiar que se localizan en el área fuerte del MCFV como información básica inicial para definir el Plan de Acción. Posteriormente, se analiza el área de necesidades, se procede a jerarquizar las que son prioritarias para la familia, desde la percepción de los diversos integrantes de ella, y se establecen consensos en aquellos casos en que surjan tensiones, debido a las necesidades individuales de cada miembro del sistema familiar y, especialmente, en función

de las metas definidas por la familia, de acuerdo con sus expectativas por lograr una vida con mayor calidad.

Una vez identificadas las áreas de fortalezas familiares, y la de necesidades prioritarias de la familia, se definen estrategias y acciones que permitan convertir los aspectos fuertes en oportunidades para superar las necesidades de la familia. Esto se hace a partir de preguntas clave que facilitan la reflexión de los integrantes del microsistema familiar, en la búsqueda de alternativas para lograr una mejor calidad de vida, y con este objetivo se invita a la familia que piense y sueñe en una “vida ideal”, pero que tenga posibilidad de hacerse real, es decir factible.

En síntesis, mediante este proceso se trata de identificar las tensiones que surgen al comprender la calidad de vida actual de la familia, y las proyecciones y sueños que tiene como grupo familiar, así como los obstáculos o barreras que les impiden llegar hacia donde desean, obstáculos de diversa índole, económicos, de tiempo, de ausencia de redes de apoyo social, de servicios limitados, entre otros. Así, el plan de acción constituye un conjunto de acciones para remover o contrarrestar los obstáculos o barreras, para que la familia pueda concretar sus proyec-

Figura 3. Plan de Acción para mejorar la Calidad de Vida Familiar (Adaptado de A. Turnbull, 2003).

Factor ECVF: Indicador:				
Sueños o metas	Preocupaciones u obstáculos	Apoyos requeridos	Personas clave	Próximos pasos

tos y sueños, y lograr una mejor calidad de vida (Turnbull, 2003; Córdoba, Verdugo y Gómez, 2006, 2011).

Además, en la concreción del plan de acción, la familia y el resto del equipo, asumen compromisos, detallando las acciones que unos y otros van a desarrollar, y se determinan los recursos y los tiempos. Igualmente, definen mecanismos de seguimiento que se traducen en un plan en el cual se contrastan las acciones propuestas con la realidad de la vida familiar, en términos de logros, dificultades u obstáculos, y los pasos que siguen en la búsqueda de una mejor calidad de vida de la familia (Turnbull, 2003; Córdoba et al., 2008, 2011).

En la construcción del Plan de Acción, se realizan preguntas clave que facilitan la reflexión de la familia con la intención de favorecer su empoderamiento respecto a las alternativas para lograr una mejor calidad de vida. Entre los principales cuestionamientos están: ¿Cuáles son sus sueños o metas relacionados con la mejora de la calidad de vida de su familia? ¿Cuáles son las preocupaciones u obstáculos actuales? ¿Qué clase de apoyos les permitirían acercarse a sus sueños? ¿Quiénes son las personas claves que pueden contribuir para el logro de esos sueños? ¿Cuáles son los siguientes pasos para acercarse a sus sueños? (Turnbull, 2003). Adicionalmente, entre los instrumentos utilizados para mejorar la calidad de vida familiar, está el Plan de Seguimiento que implica retomar el plan de acción y contrastarlo con la realidad en términos de logros y obstáculos, definir acciones futuras y precisar los recursos y medios de contacto, así como concretar un cronograma del proceso.

Para concluir, es necesario enfatizar la relevancia que tiene la participación de todos los miembros de la familia incluyendo a la persona con discapacidad en el proceso, con las debidas adaptaciones en los instrumentos. No se debe marginar al principal protagonista del apoyo que es la persona con discapacidad que aunque, como se ha mencionado, no es el centro de las necesidades de la familia, juega un papel relevante en la interacción que dentro de este microsistema se da. Además, hay que tener en

cuenta que estos apoyos y recursos varían dependiendo de cada una de las familias, y son los mismos integrantes quienes determinan cuáles son importantes para ellos y las maneras de poder gestionarlos de forma eficiente, enmarcados en un trabajo de colaboración con profesionales, con la comunidad y otras personas externas al microsistema (Turnbull et al. 2011).

Dos casos que ilustran la utilidad práctica del mapa de calidad de vida familiar (MCVF) ■ ■ ■

Diversos estudios y experiencias de atención psicosocial dan cuenta de la utilidad práctica de las Herramientas de Calidad de Vida Familiar y, de manera particular, del Mapa de Calidad de Vida Familiar (Lumani y Córdoba, 2014; Aya y Córdoba, 2013; Córdoba, Aya, Ibáñez, Monsalve y Gómez, 2011; Córdoba, Gómez y Verdugo, 2008). Para los fines del presente artículo, se ilustran dos casos: el primero, en el que el MCVF fue utilizado para medir el impacto de un programa de transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad intelectual en Bogotá, Colombia (Aya y Córdoba, 2013; Córdoba et al. 2011); y el segundo, en el que se evaluó la calidad de vida de 50 familias de niños y adolescentes con diferentes tipos de discapacidad, en Córdoba, Argentina (Lumani, 2013), con la finalidad de generar estrategias para la atención psicosocial de estas familias.

En el primer estudio, se tuvo como objetivo central determinar el impacto del programa de transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad intelectual en la calidad de vida de sus familias. Con este propósito se realizaron dos mediciones de calidad de vida familiar: la primera, cuando los jóvenes ingresaron al Programa y la segunda, al finalizar el primer año de permanencia de los jóvenes en dicho Programa. En la primera medición, las familias construyeron su MCVF; mientras que en la segunda medición, cada familia sobre su MCVF observó los avances que había tenido en función de la participación de los jóvenes con discapacidad intelectual en el programa de

transición a la vida adulta, y los aspectos de la vida de la familia que era necesario continuar fortaleciendo, proceso que corresponde a la aplicación del Plan de Seguimiento.

Para este caso específico, se contó con la colaboración de trece familias que forman parte de un Programa de Transición a la Vida Adulta de jóvenes con discapacidad intelectual con quienes, para la evaluación inicial, se contactó telefónicamente en primer lugar para explicarles el objetivo de la evaluación; en segundo término, se llevaron a cabo visitas en la residencia de cada una de las familias, se firmó el consentimiento informado, y se completó en equipo la ECVF. Los integrantes de la familia, diligenciaron junto con el investigador la ECVF de forma individual, en sesiones con una duración aproximada de dos a tres horas.

Posteriormente, se llevó a cabo otra sesión, que duró aproximadamente entre tres y cuatro horas, con el propósito de construir con cada grupo familiar el MCVF, en el que se identificaron las fortalezas, las necesidades prioritarias y el área neutral en la calidad de vida de cada familia. Como parte de la evaluación inicial, se procedió a realizar un Plan de Acción, en el que se establecieron los compromisos de trabajo del equipo -familia y profesionales-, a través de la identificación y jerarquización de necesidades prioritarias de cada grupo familiar.

Para la evaluación final, y en concordancia con el Modelo de Calidad de Vida familiar (Park et al., 2003; Poston et al., 2003), se llevó a cabo el Plan de Seguimiento, en el que se retomaron los compromisos de trabajo establecidos, y se contrastaron con los logros y las dificultades evidenciadas durante el proceso.

Los factores a partir de los cuales se llevó a cabo la evaluación de calidad de vida familiar corresponden a (Poston et al., 2003):

Factor 1. Interacción familiar: se refiere a la relación que tienen los miembros de la familia entre sí, y el clima emocional dentro del cual se da dicha relación.

Factor 2. Papel de los adultos: evalúa la forma en que los adultos proveen orientación o guía, disciplina y enseñanza a las personas de menor edad en la familia.

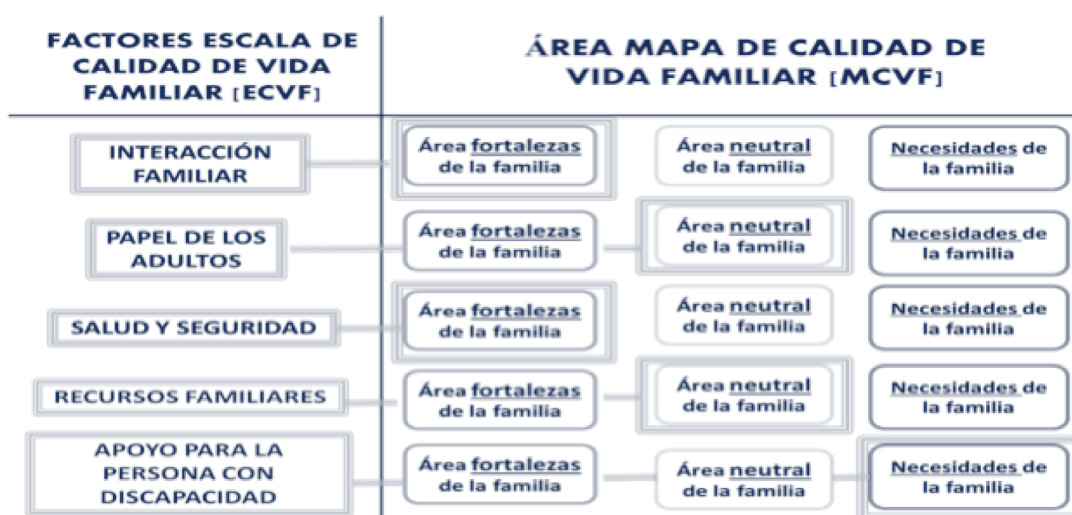
Factor 3. Salud y seguridad: corresponde a la salud física y mental de la familia, y las condiciones de los contextos físicos.

Factor 4. Recursos Familiares: evalúa los apoyos físicos e internos (propios del núcleo familiar) que dispone la familia.

Factor 5. Apoyo para la persona con discapacidad: corresponde a las oportunidades de inclusión social con que cuenta la persona con discapacidad, así como las actividades que llevan a cabo los miembros de la familia para apoyarse mutuamente u obtener apoyo de otros.

Como resultados del proceso, durante la evaluación inicial, es decir, cuando los jóvenes comenzaron su proceso en el programa de transición a la vida adulta, se observa la configuración de los factores de calidad de vida familiar en el Mapa (Figura 4).

Figura 4. Representación gráfica de los factores de calidad de vida familiar en la evaluación inicial, discriminados según las tres áreas del Mapa de Calidad de Vida Familiar



No obstante, cabe resaltar como a pesar de las particularidades de cada familia, los resultados del MCVF representados en la Figura 4, dan cuenta de una ubicación predominante del factor de recursos familiares en el área neutral, mientras que en el área de necesidades prioritarias de las familias, se evidencia el factor de apoyo a la persona con discapacidad. Dentro de los indicadores de calidad de vida familiar correspondientes al factor de apoyos, se encuentran los siguientes:

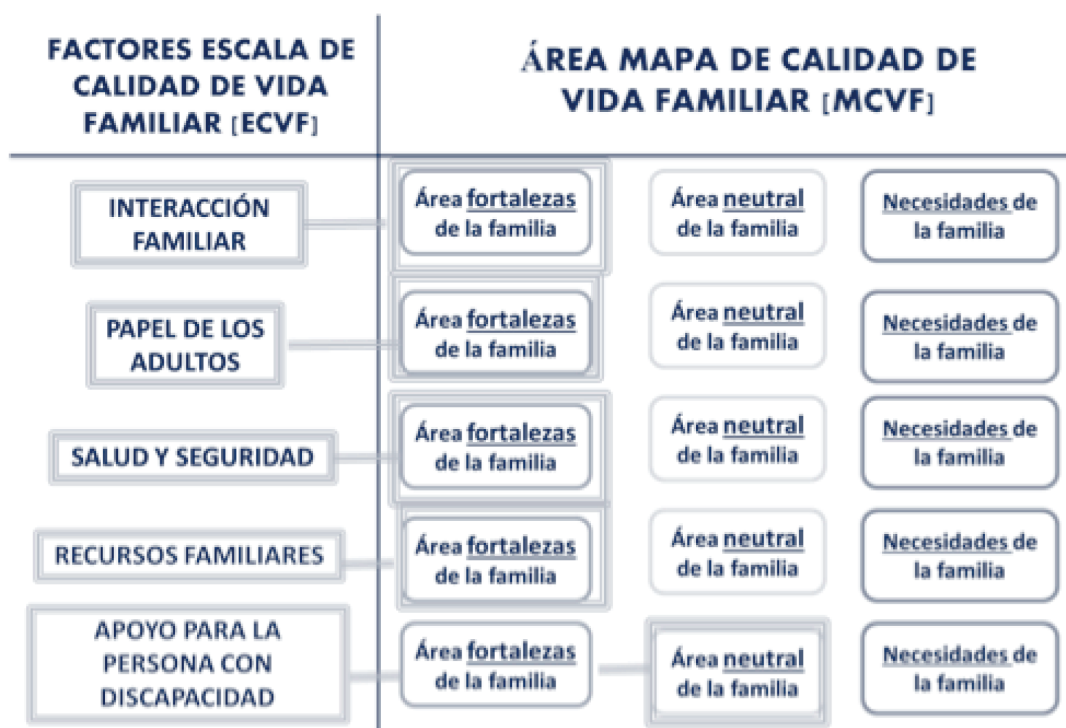
- La persona con discapacidad de la familia tiene apoyo para ser incluido en actividades comunitarias.
- La familia tiene apoyo para conseguir los beneficios del gobierno que necesita la persona con discapacidad.
- La familia tiene apoyo de las entidades lo-

cales para conseguir los servicios que necesita la persona con discapacidad.

- La familia tiene apoyo para obtener una buena atención médica para la persona con discapacidad.

Como se pudo evidenciar entonces, las necesidades prioritarias de las familias están relacionadas con los apoyos requeridos para la persona con discapacidad. En contraste, durante la segunda medición a través del Plan de Seguimiento, se observa una movilización o reconfiguración del factor Recursos Familiares desde el área neutral de la vida familiar al área de fortalezas; en la misma dirección, el factor de Apoyo a la persona con discapacidad, se moviliza desde el área de necesidades, hacia el área neutral, como se representa en la Figura 5.

Figura 5. Representación gráfica de los factores de calidad de vida familiar durante el plan de seguimiento, diferenciados según las tres áreas del Mapa de Calidad de Vida Familiar



Al asumir la calidad de vida familiar como indicador de impacto de un programa de atención psicosocial, como se hizo en este estudio, el MCVF constituye una herramienta con suficiente utilidad práctica para este fin.

En el segundo estudio, se tuvo como propósito describir la calidad de vida familiar en las familias participantes como punto de partida para la generación de estrategias para la atención psicosocial a estos microsistemas. En este caso, el MCVF se desarrolló en un único momento. Se convocaron 50 familias de niños o adolescentes con discapacidad residentes en la ciudad de Córdoba, Argentina. Y con el objetivo de lograr una muestra lo más heterogénea posible, se inclu-

yeron familias con un integrante con discapacidad cuyas edades oscilaban entre los 3 y los 18 años, 66% de género masculino y 34% de femenino. Con relación al tipo de discapacidad, 32% con discapacidad intelectual, 22% con discapacidad física; 16% con discapacidad sensorial, 10% con TGD o TEA, y 20% con plurideficiencias.

Luego de realizar el proceso de identificación de las necesidades de las familias, se tomaron en cuenta los indicadores con mayores frecuencias en el área de necesidades prioritarias correspondientes a los apoyos que necesita la familia para disminuir los niveles de estrés (indicador 30) y apoyo del gobierno para conseguir

los beneficios que necesita el miembro de la familia con discapacidad (indicador 38). Estos indicadores corresponden a los factores Recursos Familiares y Apoyo a la persona con discapacidad, respectivamente. Adicionalmente, en un nivel inferior de prioridad, aparecieron los indicadores relacionados con el apoyo que la familia necesita para disminuir los niveles estrés y el tiempo con el que cuenta cada uno de los miembros de la familia para perseguir sus intereses personales. Ambos indicadores del Factor de Recursos Familiares.

Por otra parte, se determinaron los indicadores correspondientes al área de fortalezas de la familia en la que se ubicaron los siguientes indicadores de calidad de vida: indicador 6 (Mi familia resuelve los problemas juntos), el indicador 9 (Los miembros de mi familia estamos orgullosos unos de los otros), el indicador 22 (Los miembros de mi familia nos cuidamos mutuamente cuando alguno está enfermo) y el indicador 35 (El miembro de mi familia con discapacidad tiene apoyo para progresar en el hogar). Los dos primeros indicadores corresponden al factor Interacción Familiar, el tercero al factor Salud y Seguridad y el cuarto, al factor de Apoyo a la persona con discapacidad.

Conclusiones ■ ■ ■

Existe suficiente evidencia empírica sobre la utilidad práctica de las Herramientas de Calidad de Vida Familiar y, de manera particular, en cuanto al mapa de calidad de vida familiar - MCFV- en la investigación y la atención psicosocial en familias de personas con discapacidad. Entre las razones que corroboran esta afirmación está la flexibilidad en su empleo, por cuanto se adapta a las características de las familias en cuanto a estructura, funcionalidad y extensión, así como en relación a las particularidades socioculturales y económicas de los microsistemas familiares. De igual forma, permite realizar adaptaciones para el integrante de la familia con discapacidad. Adicionalmente, favorece el compromiso de la familia con su propio proceso de mejora de la calidad de vida, por

cuanto el profesional es únicamente un mediador en la construcción del Mapa de Calidad de Vida Familiar, y en la definición del Plan de Acción y el Plan de Seguimiento, además de permitir visualizar las necesidades del microsistema de la familia (Bronfenbrenner, 1979), trascendiendo las de la persona con discapacidad, como ocurría en el paradigma tradicional, en el que la familia giraba en torno a la persona con discapacidad (Turnbull, 2003).

Con base en lo anterior, se puede decir entonces que, en función de la utilidad práctica demostrada por el Mapa de Calidad de Vida Familiar en la investigación y la atención psicosocial de familias de personas con discapacidad, es factible también usarlo en el trabajo con familias en las que no hay personas con discapacidad, o en aquellos grupos familiares en las que alguno de sus integrantes presenta una condición de salud particular, debido a que se abordan las diferentes percepciones de todos los integrantes de la misma familia en cuanto a sus propias necesidades y el nivel de satisfacción alcanzado (Córdoba, Gómez y Verdugo, 2008).

Además, los resultados de los diferentes estudios en los que se ha empleado el Mapa de Calidad de Vida Familiar permiten formular sugerencias de interés para el desarrollo de programas o acciones coordinadas orientadas a la promoción de la CVF, a partir de la premisa que la familia constituye el contexto más importante para favorecer la inclusión social de la persona con discapacidad por cuanto es, a partir de ella, que se identifican las necesidades y los apoyos requeridos para responder a estas (Giné et al. 2011). Para ello es necesario trabajar orientados en lograr la capacitación funcional o empoderamiento familiar que le permita a este microsistema lograr un adecuado nivel de funcionamiento y autonomía de manera que puedan tomar la iniciativa para reconocer sus propias necesidades prioritarias, pero también sus fortalezas y oportunidades.

Con este propósito se sugiere la construcción de redes a partir de la cual los apoyos gubernamentales, comunitarios, locales, profesionales y

de las propias familias tengan un efecto multiplicador siendo para ello necesaria, fundamentalmente, la coordinación de equipos interdisciplinarios de profesionales que acompañen a las familias de acuerdo a sus necesidades singulares como lo son la de información sobre los servicios, tanto para la persona con dis-

capacidad como para su familia, en diversos temas como sus derechos, las características específicas de la discapacidad y, por sobre todo, información sobre la posibilidad que tiene la familia de elegir y de ser un agente activo de su calidad de vida.

bibliografía

Ardila, R. (2003). Calidad de vida: una definición integradora. *Revista Latinoamericana de psicología*, 35(2), 161-164.

Aya, V. y Córdoba, L. (2013). Asumiendo juntos los retos: calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual. *Revista Facultad de Medicina*, 61 (2), 155-166.

Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge, M.A: Harvard University Press.

Córdoba, L. y Verdugo, M.A. (2009). Familias de personas con discapacidad en Colombia: desde la perspectiva de Calidad de Vida. En M.A. Verdugo, T. Nieto, B. Jordán de Urrés y M. Crespo (Coords.), *Mejorando resultados personales para una vida de calidad. VII Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad* (pp. 483-497). Salamanca: Amarú.

Córdoba, L., Aya, V., Ibáñez, A., Monsalve, A. y Gómez, M.C. (2011). Herramientas de evaluación para medir el impacto de programas de transición a la vida adulta dirigidos a jóvenes con discapacidad intelectual. *Documentos de Investigación. Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud*, 13, 7-14.

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. *Psyke*, 16(2), 29-42.

Córdoba, L., Verdugo, M.A. y Gómez, J. (2006). Adaptación de la Escala de Calidad de Vida Familiar en Cali (Colombia). En M.A. Verdugo (Dir.). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas*

con discapacidad. *Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 273-298). Salamanca: Amarú.

Córdoba, L., Verdugo, M.A. y Gómez, J. (2011). *Escala de Calidad de Vida Familiar para familias de personas con discapacidad. Adaptación para Colombia. Manual*.

http://sid.usal.es/docs/F8/FDO26224/escala_calidad_vida_colombia_manual.pdf

De-Juanas Oliva, Á., Mendizábal, L., Rosario, M. y Navarro Asencio, E. (2013). Análisis del bienestar psicológico, estado de salud percibido y calidad de vida en personas adultas mayores. Analysis of psychological well-being, perceived health status and quality of life in older adults.

Recuperado el 22 de Julio de 2014 de http://gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/122334/1/Inv_pp_153_168.pdf

Fernández-Faúndez, E.M., Martínez, B.A., Gómez, L.E. y Abellán, I.M.J. (2012). Calidad de vida en familias de personas mayores con discapacidad intelectual. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. Recuperado el 06 de Junio de 2014 de http://sid.usal.es/docs/F8/ART19601/fernandez_faundez.pdf

Giné, C., Balcells-Balcells, A., Font i Roura, J., Pró Hernández, M.T., Mas Mestre, J.M. y Carbó, M. (2011). Necesidades de apoyo de las familias de personas con discapacidad intelectual de Catalunya. *Siglo Cero*, 42, 31-49.

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.

Lumani, N. y Córdoba, L. (2014). Satisfacción con la calidad de vida familiar y con los servicios en familias de niños y adolescentes con discapaci-

dad. *Siglo Cero*, 45 (1), 41-55.

Mora, A., Córdoba, L., Bedoya, A. y Verdugo, M. (2007). Características de la calidad de vida en familias con un adulto con discapacidad intelectual DI/ (RM) en la ciudad de Cali Colombia. *Diversitas - Perspectivas en Psicología*, 3(1), 37-54.

Pérez, R.P.G., Femenías, Y.M., Rodríguez, E.G., González-Pardo, S.C., Lores, M.M. y Leiva, R.L. (2013). Las redes de apoyo social en la vida de las personas con discapacidad. Una introspección a la temática. Social networks in the life of people with disability. An introspection to the thematic. *MEDICIEGO*, 19(1), 1. Recuperado el 30 de Julio de 2014 de:

http://www.bvs.sld.cu/revistas/mciego/vol19_01_13/pdf/T17.pdf

Ramírez, D. (2005). En busca de un estilo de vida más inclusivo para las personas adultas con discapacidad intelectual. *Revista de Educación y Pedagogía*, 17(41), 85-94.

Resch, J., Mireles, G., Benz, M., Grenwelge, C., Peterson, P. y Zhang, D. (2010). Giving Parents a Voice: A Qualitative Study of the Challenges Experienced by Parents of Children with Disabilities. *Rehabilitation Psychology*, 55(2), 139-150.

Samuel, P., Rillota, F. y Brown, I. (2012). Review: The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 1-16.

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].

Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2007). El concepto de Calidad de Vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38, 21-36.

Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2008). Quality of Life: from concept to application in the field of intellectual disabilities. *Evaluation y Program Planning*, 31, 181-190.

Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2013). *El cambio en las organizaciones de discapacidad. Estrategias*

para superar sus retos y hacerlo realidad. Guía de liderazgo. Madrid: Alianza.

Summers, A., Marquis, J., Mannan, H., Turnbull, A., 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 and Education*, 54,319-338.

Tuesca, R. (2012). La calidad de vida, su importancia y cómo medirla. *Revista Científica Salud Uninorte*, 21. Recuperado el 25 de Julio de 2014 de: <http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/salud/article/viewFile/4113/2525>

Turnbull, A. (2003, Abril). *Herramientas para mejorar la calidad de vida de la familia*. Documento presentado en las V Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con Discapacidad, Salamanca, España.

Turnbull, A., Summers, J., Lee, S.H. y Kyzar, K. (2007). Conceptualization and measurement of family outcomes associated with families of individuals with intellectual disabilities. *Mental Retardation*, 13, 346-356.

Turnbull, A., Turnbull, R. y Kyzar, K. (2009). Cooperación entre familias y profesionales como fuerza catalizadora para una óptima inclusión: enfoque de los Estados Unidos de América. *Revista de Educación*, 349, 69-99.

Turnbull, A., Turnbull, R., Erwin, E., Soodak, L. y Shogren, K. (2011). *Families, Professionals, and Exceptionality: Positive Outcomes Through Partnerships and Trust*. New Jersey: Pearson.

Turnbull, A., Zuna, N. y Gotto, G. (2008). Enhancing family quality of life through wisdom-based action. *Insipire*, 2, 14-18.

Verdugo, M.A., Córdoba, L. y Gómez, J. (2005). Spanish adaptation and validation of the Family Quality of Life Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 794-798. [Traducido al Castellano (2006). *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 37, 41-46]

Verdugo, M.A. (2006). Calidad de Vida, I+D+I y políticas sociales. *Siglo Cero*, 40, 5-21.

Verdugo, M.A., Canal, R., Jenaro, C., Badia, M. y

Aguado, A.L. (2012). *Aplicación del paradigma de Calidad de Vida a la intervención con personas con discapacidad desde una perspectiva integral*. Publicaciones del INICO. Salamanca: Kadmos. Recuperado el 20 de Agosto de 2014 de: <http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26212/Investigacion7.pdf>

Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Arias, B., Navas, P. y Schalock, R. L. (2014). Measuring quality of life in persons with intellectual and multiple disabilities: validation of the San Martín Scale. *Research in Developmental Disabilities*, 35(1), 75-86.

Recibido el 27 de septiembre de 2013 y aceptado el 25 de noviembre de 2014