calidad de vida familiar: un estudio cualitativo*

denise poston, ann turnbull, jiyeon park, hasheen mannan,
janet marquis y mian wang

traducido por fabián sainz modinos

resumen

En esta investigación cualitativa investigamos la conceptualización de la calidad de vida familiar. Se llevaron a cabo grupos de interés y entrevistas individuales con 187 individuos: miembros de la familia (p.ej., padres, hermanos) de niños con discapacidad, individuos con discapacidad, familias de niños sin discapacidad, proveedores de servicios y administradores. Se recogieron datos en entornos rurales y urbanos para elicitar la concepción de los participantes sobre la calidad de vida familiar. Se identificaron y describieron diez dimensiones de calidad de vida familiar en términos de subdominios, indicadores y puntos claves planteados por los participantes. Se exponen las implicaciones en términos de líneas futuras de investigación y apoyo a familias.

summary

In this qualitative inquiry we investigated the conceptualization of family quality of life. Focus groups and individual interviews were conducted with 187 individuals: family members (e.g., parents, siblings) of children with a disability, individuals with a disability, family of children without a disability, service providers, and administrators. Data were collected in urban an d rural settings to elicit the participants' understanding of family quality of life. Ten domains of family quality of life were identified and described in terms of subdomains, indicators, and key points raised by participants. Implications are discussed in terms of future directions for research and family support.

Los investigadores de la comunidad internacional de la discapacidad han hecho progresos significativos en la conceptualización y medida de la calidad de vida de los individuos con discapacidades del desarrollo (Cummins, 1997; Felce, 1997; Goode, 1997; Hughes y Hwang, 1996; Schalock, 1996, 1997, 2000). Un equipo internacional de investigadores sintetizó las distintas conceptualizaciones de resultados de calidad de vida en un documento de consenso centrado en aspectos de conceptualización, medida y aplicación (Schalock y cols., 2002). El documento de consenso incorpora las siguientes ocho dimensiones de calidad de vida para personas con discapacidad: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.

Aunque la calidad de vida individual ha producido un momentum suficiente para dar como resultado un documento de consenso internacional, el proceso de conceptualización de la calidad de vida familiar está en sus inicios. La calidad de vida familiar como resultado de las políticas/programas es una extensión natural del trabajo sobre calidad de vida individual, especialmente dado el fuerte énfasis, en el campo de la discapacidad, en un modelo de prestación de

* Artículo original publicado en Mental Retardation, Vol. 41, 5, 313-328, 2003

servicios centrado en la familia. Desde la segunda mitad de los ochenta, ha habido un reconocimiento creciente de la importancia de la prestación de servicios centrada en la familia, caracterizada por la elección familiar, una perspectiva de puntos fuertes de la familia y la familia como unidad de apoyo (Allen y Petr, 1996; Bailey y McWilliam, 1993; Dunst, Johnson, Trivette y Hamby, 1991; Turnbull, Turbiville y Turnbull, 2000). Bailey y cols. (1998) han propuesto la calidad de vida de las familias que tienen un niño con discapacidad como un "indicador útil de resultados de las iniciativas políticas" (p. 322).

La conceptualización de los resultados de calidad de vida familiar ha sido muy limitada hasta la fecha. Además de centrarse en los resultados personales de los individuos con discapacidades, Gardner y asociados (Accreditation Council, 1995) han aportado también una de las pocas conceptualizaciones que incluye resultados orientados a la familia sólo para la etapa de intervención temprana. Actualmente, también se realiza investigación sobre calidad de vida familiar en un estudio realizado en tres países, que incluye a Australia (Brown, Davey, Shearer y Kyrkou, en prensa), Canadá (Brown, Isaacs, McCormack, Baum y Renwick, en prensa) e Israel (Neikrug, Judes, Roth y Krauss, en prensa).

Nuestro propósito en el presente estudio es proporcionar el fundamento conceptual para una estructura de dimensiones para la calidad de vida familiar basada en las perspectivas de los miembros de familias de niños y jóvenes con y sin discapacidad, proveedores de servicios y administradores. Las preguntas de investigación para este estudio fueron las siguientes: (a) ¿Cuáles son las dimensiones principales de calidad de vida familiar? (b) ¿Cuáles son los subdominios en cada dimensión de calidad de vida? (c) ¿Cuáles son los indicadores en las dimensiones? (d) ¿Cómo contrastan las perspectivas de calidad de vida familiar de las familias con hijos con discapacidad con las perspectivas de los padres de hijos sin discapacidades? Definimos los términos clave en nuestras preguntas de investigación como sigue: dimensiones - áreas centrales encapsuladas en la calidad de vida familiar; subdominios - las categorías temáticas dentro de cada dimensión; e indicadores - afirmaciones que explican los subdominios.

Método

Desde el principio del estudio, establecimos un proceso de investigación acción participativa que implicó la colaboración con miembros de las familias, proveedores de servicios, administradores e investigadores de la educación, servicios humanos y sociales, y de la salud, para asegurar el máximo rigor y relevancia (Santelli, Singer, DiVenere, Ginsberg y Powers, 1998; Turnbull, Friesen y Ramírez, 1998). Empleamos grupos de discusión y entrevistas personales para la recogida de datos. Los grupos de discusión proporcionaron un contexto apropiado para personas a las que tradicionalmente no se ha animado a expresar sus perspectivas sobre asuntos importantes (Krueger, 1994; Rubin y Rubin, 1995). Las entrevistas individuales se emplearon principalmente para obtener las perspectivas de los padres que no hablan inglés o que lo hablan de forma muy limitada. Las entrevistas individuales permitieron el empleo de intérpretes, que resultaría difícil incorporar a los grupos de discusión. También empleamos las entrevistas individuales para tres hermanos de personas con discapacidades.

Participantes

Grupos de discusión. Realizamos grupos de interés en tres lugares: (a) Kansas City, Kansas (urbano), (b) Nueva Orleans, Louisiana (urbano), y (c) Granville County, Carolina del Norte (rural). Colaboramos con consejeros de investigación acción participativa (padres y profesionales líderes) en cada contexto y seguimos sus consejos sobre la forma más apropiada de configurar los grupos para lograr la máxima comodidad de los participantes, así como su potencial de respuesta. En general, cada localización tenía (a) dos grupos de discusión de familias que tenían hijos con discapacidad, (b) dos grupos de discusión de familias con hijos sin discapacidad, (c) un grupo de discusión de prestadores de servicios y (d) un grupo de discusión de administradores.

Las tablas 1 y 2 contienen las características

demográficas de los miembros de familias y profesionales respectivamente. En colaboración con los consejeros de investigación acción participativa de cada lugar, empleamos estrategias de muestreo intencional, de variación, intensidad máxima y de conveniencia para reclutar a los participantes (Erlandson, Harris, Skipper y Allen, 1993; Krueger, 1994; Lincoln y Guba, 1985; Patton, 1990).

Entrevistas individuales. Realizamos entrevistas con 18 padres para quienes el inglés no era su lengua materna. Éstas se realizaron en el área de Kansas City. Trabajamos con padres y agencias líderes que prestan atención directa a niños y familias con dominio limitado del inglés (p.e., coordinadores escolares del programa de inglés como segunda lengua) para identificar a los participantes. Los líderes locales proporcionaron el primer contacto con las familias y nos ayudaron a concertar los intérpretes. La tabla 1 incluye un resumen demográfico de las entrevistas individuales. Además, entrevistamos a 10 profesionales prestadores de servicios que dan de forma habitual apoyos y servicios a familias con manejo limitado del inglés. Estos prestadores de servicios se incluyen en los datos demográficos de la Tabla 2.

También entrevistamos a tres hermanos de individuos con discapacidad en Kansas City. Les entrevistamos en vez de formar un grupo de discusión porque el consejero de investigación acción participativa sugirió que las entrevistas serían más cómodas para ellos.

Recogida de datos

Grupos de discusión. Empleamos una guía de entrevista semiestructurada para dar la dirección general de la discusión del grupo de interés, que incluía las siguientes preguntas generales con las familias: (a) Cuando oyes las palabras calidad de vida familiar, ¿qué es lo primero que te viene a la cabeza? (b) Háblanos sobre las veces en que las cosas han ido realmente bien en tu familia. ¿Qué ayuda a que las cosas vayan bien? (c) Háblanos sobre las veces en que las cosas han sido especialmente duras en tu familia. ¿Cuáles son las cosas que hacen habitualmente que los tiempos sean duros? (d) Construimos una guía de entrevista de sondeo relacionada con estas preguntas. Preguntamos a los prestadores de servicios y administradores sobre la calidad de vida en sus propias familias e hicimos también preguntas sobre sus perspectivas acerca de los factores que contribuyen a una buena calidad de vida en las familias a las que prestan servicios.

Los moderadores principales y asistentes se reunieron después cada grupo de discusión para comentar la calidad de la moderación, lo apropiado de las preguntas y preguntas de sondeo, y cualquier asunto sobre los participantes, que precisara reflexión. El equipo trató también temas que iban apareciendo y la confirmación de temas previos, con énfasis en la revisión de las preguntas de sondeo para asegurar la mayor riqueza de datos posible en la tabla de datos general.

La mayor parte de los grupos de interés se componía de entre 6 y 12 participantes. Dirigimos estos grupos en dos rondas, realizando la segunda entre tres y cuatro meses después de la primera. El propósito de la segunda ronda era explorar aspectos que no se habían atendido de forma adecuada en la primera ronda. Por dificultades logísticas, algunos participantes no pudieron asistir a la segunda ronda; por tanto, para asegurar un tamaño adecuado de los grupos, en la segunda ronda incluimos algunos participantes nuevos.

Cada grupo de discusión duró aproximadamente una hora y media. Al final de los grupos de discusión, el moderador hacía una comprobación con los miembros incorporados al principio resumiendo los puntos principales y pidiendo feedback. Transcribimos todo lo dicho en los grupos de discusión y realizamos una comprobación doble de la cinta y la transcripción para asegurar su exactitud.

Entrevistas individuales. Nueve alumnos de licenciatura realizaron las entrevistas individuales con las familias para quienes el inglés no era la lengua principal. Para las entrevistas individuales empleamos procedimientos similares a los descritos anteriormente, en cuanto a la secuencia general de preguntas, grabado y transcripción.

Tabla 1. Datos demográficos de los participantes: Miembros de familias (n = 137)

Variable	Familias de niños con discapacidad (n= 78)	Familias que emplean el inglés como segunda lengua (n = 18)	Familias de niños sin discapacidad (n = 33)	Individuos con discapacidad (n = 8)
Género				
Mujer	55	17	29	3
Hombre	23	1	4	5
Sin datos	2	0	0	0
Etnia				
Afroamericanos	42	0	16	6
Hispanos	3	17	2	0
Blancos	26	0	13	2
Otros	4	0	2	0
Sin datos	3	0	0	0
Edad		IND*		
10-19	2		0	8
20-29	9		5	0
30-39	24		12	0
40-49	25		12	0
50-59	10		4	0
>60	2		0	0
Sin datos	6		0	0
Estado civil				
Casados	47	IND	20	0
No casados	25		13	8
Sin datos	6		0	0
Situación laboral				
Empleado a jornada completa	39	IND	11	0
Empleado a jornada parcial	10		5	0
Sin empleo	21		6	0
Estudiante a tiempo completo	2		0	0
Sin datos	6		1	8
Nivel educativo máximo obtenido				
Sin diploma de secundaria	6	IND	2	8
Título de secundaria GED	15		8	0
Título universitario	51		22	0
Sin datos	6		1	0
Relación con el niño				
Padre biológico	51	18	32	IND
Padre de acogida	3	0	0	
Padre adoptivo	5	0	0	
Otro miembro de la familia	6	0	0	
Sin datos	13	0	1	
Ingresos*		IND*		
Bajos (ingresos anuales < 25.000 $)	17		12	8
Medios (entre 25.000 y 50.000 $)	24		14	0
Altos (más de 50.000 $)	18		6	0
Sin datos	19		1	0
Tamaño de la comunidad*				
Metropolitana/urbana	49	IND	22	0
Cuidad pequeña/pueblo	6		8	8
Área rural	7		2	0
Perdidos	8		1	0

Tabla 1 (continua)

Rango de edad del niño con discapacidad*		IND*		
Recién nacido a 5	17		IND	0
5-13	20			0
13-21	21			8
Más de 21	3			0
Sin datos	17			0
Grado de severidad de la discapacidad del niño				
Leve	6	IND	IND	4
Moderado	33			4
Severo/ muy severo	26			0
Perdido	13			0

*IND - Información no disponible

Tabla 2. Datos demográficos de los participantes: Profesionales (n = 50)

Variable	*n*
Género	
Mujer	46
Hombre	4
Etnia	
Afroamericanos	5
Hispanos	2
Blancos	43
Otras	0
Papeles	
Administradores	17
Proveedores de servicios	33
Campo de trabajo	
Educación	19
Servicios /sociales	21
Atención sanitaria	8
Mixtos	2

Análisis de datos

Empleamos el método comparativo de comparación constante de análisis de datos de los grupos de discusión y las entrevistas para (a) generar categorías, subcategorías y códigos; (b) interpretar los patrones y los temas; y (c) asegurar el rigor (Glaser y Strauss, 1967; Lincoln, 1995; Lincoln y Guba, 1985).

Generación de categorías, subcategorías y códigos

En la fase inicial, 6 miembros del equipo de investigación leyeron dos transcripciones de los grupos de discusión (que representaban diferentes tipos de grupos y lugares de investigación) para identificar los segmentos de texto que parecían pertinentes para las preguntas de la investigación. Nos reunimos por parejas y discutimos las perspectivas iniciales sobre las categorías que aparecían. Cada uno de los tres equipos-pareja repetimos este proceso con cuatro conjuntos de transcripciones más y agrupamos nuestras perspectivas en categorías hasta que pudimos formalizarlas en un libro de códigos inicial. Seguimos leyendo transcripciones hasta que todas fueron analizadas según categorías y se revisó el libro de códigos siete veces más. Los 6 investigadores estuvieron de acuerdo en que los 90 códigos en la versión 11 del libro de códigos tenían una definición operativa clara y representaban un sistema comprensivo de categorización. Los desacuerdos entre los miembros del equipo se resolvieron mediante la discusión y la búsqueda del consenso; la meta era desarrollar una taxonomía creíble e inclusiva que representara una síntesis de las ideas de todos los miembros del equipo de investigación (Lincoln, 1995).

Interpretando los patrones y los temas

Un total de 35 transcripciones de los grupos de interés y 30 transcripciones de las entrevistas resultaron en un total de 1.900 páginas a espacio sencillo. A todas las transcripciones les pasamos el Etnograph (5.0), un programa de software que asigna los datos a categorías. Basándonos en la 11ª versión del libro de códigos, utilizamos el Etnograph para asignar todos los segmentos

codificados y proporcionar borradores de todos los segmentos para cada código. Mediante este proceso de comparar de forma constante y continua los códigos, el equipo de investigación asignó los datos a 10 dimensiones y 139 indicadores de calidad de vida. Esta asignación formó la base para la 12ª versión del libro de códigos.

Cuatro miembros del equipo de investigación emplearon la 12ª y definitiva versión del libro de códigos para recodificar las 65 transcripciones de los grupos de discusión y las entrevistas individuales. Un quinto miembro del equipo de investigación comprobó el 30% de las transcripciones para asegurar la integridad y exactitud de la codificación.

Aunque este procedimiento de análisis de datos se describe en cierto modo de manera lineal, el proceso de desarrollo y refinamiento de los códigos, y la codificación y recodificación de las transcripciones se dio de una forma no lineal (Erlandson y cols., 1993). El proceso completo llevó 16 meses.

Asegurando el rigor

Aseguramos el rigor mediante la incorporación de procedimientos para atender a la credibilidad, transferibilidad y confiabilidad (Lincoln, 1995; Lincoln y Guba, 1985). Empleamos tres técnicas para atender a la credibilidad (exactitud de la información): (a) triangulación de datos, (b) comentarios de iguales y (c) comprobación por parte de los miembros (Erlandson y cols., 1993; Lincoln y Guba, 1985).

Triangulamos los datos (p. ej., la síntesis de varias fuentes con la misma información) mediante (a) la recogida de información de varias fuentes (p. ej., familias de niños y jóvenes con y sin discapacidades, prestadores de servicios y administradores) y (b) varias localizaciones (p. ej., Kansas City, Nueva Orleans, y Condado de Granville) y (c) empleando a varios investigadores para recoger y analizar los datos. Incorporamos los comentarios de iguales (i.e., invitando a iguales que no estaban inmersos en la investigación para reflejar y dar feedback sobre los métodos y hallazgos) implicando a miembros de comités de investigación acción participativa, otros colegas en los mismos campos de los investigadores y líderes familiares. Finalmente, empleamos la comprobación de miembros (a) al final de cada grupo de discusión (como se describe anteriormente), (b) al principio de la segunda ronda de grupos de discusión (compartiendo una síntesis de la primera ronda) y (c) mediante una comprobación formal realizada al final del análisis de datos.

La comprobación formal de miembros incluyó el envío de un resumen de los resultados y un formulario de respuesta a 65 participantes de los grupos de discusión. Recibimos una tasa de respuesta del 38%. Todas las respuestas confirmaron la credibilidad del resumen; 3 participantes hicieron comentarios para mejorar el proceso de los grupos de discusión (p. ej., demasiado tiempo entre la primera y segunda rondas de los grupos de discusión; el lugar de realización de los grupos de interés estaba demasiado lleno).

Aunque la transferibilidad no es un asunto crucial en los estudios cualitativos (Maxwell, 1996), buscamos intencionadamente la mejora de la transferibilidad incluyendo (a) localizaciones geográficas diferentes para aumentar la diversidad de la muestra y (b) participantes distintos con una amplia variedad de características (p. ej., familias de niños y jóvenes con y sin discapacidad que representaban distintas edades y tipos de discapacidades).

La confiabilidad se refiere al grado en que el proceso de investigación es consistente en los distintos investigadores. El equipo de investigación incluyó 16 personas (5 de las cuales asumieron la responsabilidad principal) durante 2 años. Emplear varios investigadores permitió asegurar que los datos no reflejaban de forma preponderante la perspectiva de ningún investigador (Brotherson y Goldstein, 1992). El equipo de investigación discutió ampliamente sus acuerdos y desacuerdos al trabajar para construir un consenso sobre las categorías, subcategorías códigos, dimensiones e indicadores. Como equipo de investigación, dimos cuenta de todos los cambios en el proceso de investigación y todas las decisiones relacionadas con la codificación mediante el desarrollo de un seguimiento que

implicaba cinco tipos de información: (a) datos en crudo (p. ej., guías de entrevista, cintas de audio), (b) productos de la reducción y análisis de datos (p. ej., impresiones de Etnograph, notas del comentario de iguales), (c) productos de la reconstrucción y síntesis de datos (p. ej., libros de códigos, informe final), (d) notas del proceso (p. ej., diario de decisiones, notas metodológicas) y (e) productos que describen las intenciones y disposiciones (p. ej., propuesta, notas personales).

Limitaciones del estudio

Nuestras preguntas de investigación se centraron en una conceptualización inicial de la calidad de vida familiar. Creemos que fue totalmente apropiado emplear investigación cualitativa dada la naturaleza exploratoria de la investigación sobre calidad de vida familiar. Por las características de la investigación cualitativa, prevenimos ante las generalizaciones amplias de estos hallazgos a todas las familias - con y sin hijos con discapacidad.

Las cuatro limitaciones del estudio son (a) el tiempo transcurrido entre la primera y segunda rondas de entrevistas, (b) la dificultad para establecer la relación con las familias con manejo limitado del inglés, (c) un fallo al proporcionar retrotraducciones de las transcripciones de las entrevistas para asegurar la fiabilidad y (d) el fallo al realizar un análisis confirmatorio de nuestros procedimientos de análisis de datos.

En cuanto al tiempo transcurrido entre las entrevistas de la primera y la segunda ronda, este intervalo era habitualmente de 3 ó 4 meses. A causa de este lapso de tiempo, algunos participantes no recordaban claramente lo que habíamos discutido en la primera entrevista, lo que produjo cierta redundancia. Es más, la relación que habíamos logrado se disipó en alguna medida en este periodo de tiempo.

Aunque teníamos buenas intenciones de entrevistar a familias que con un manejo limitado del inglés, nuestras intenciones y la realidad no encajaron. Muchas de las 18 familias eran extremadamente suspicaces cuando los entrevistadores les hacían preguntas personales sobre sus familias. Por tanto, sus respuestas eran algo limitadas en contenido.

Nuestras entrevistas individuales con 18 miembros de familias con manejo limitado del inglés incluyeron un intérprete, que daba una interpretación inmediata de nuestras preguntas al padre y de las respuestas del padre a nosotros. No hicimos, de cualquier modo, que una segunda persona retrotradujera la traducción de la entrevista sobre las transcripciones para asegurar la fiabilidad.

Una limitación metodológica final es que no hicimos que otro profesional hiciera un análisis confirmatorio de nuestros procedimientos analíticos; de cualquier modo, empleamos muchas otras técnicas para asegurar la credibilidad, como se ha descrito anteriormente.

Hallazgos

En esta sección informamos de nuestros hallazgos relacionados con (a) la definición de familia; (b) las dimensiones de calidad de vida familiar; (c) definiciones de las dimensiones, subdominios e indicadores de calidad de vida familiar y (d) el contraste en las perspectivas de padres de hijos con y sin discapacidades. Creemos que la mejor manera de elucidar nuestros hallazgos es uniéndolos a una viñeta familiar - la familia Bell que se describe a continuación. Caroline Bell fue una participante de los grupos de interés.

Caroline Bell era viuda, jubilada, de 63 años, con dos hijas: Bonita (30 años) y Myra (36 años). Caroline era la cuidadora principal de tres nietos (hijos de Myra): Mike, Todd y Louis, de 12, 15 y 17 años, respectivamente. Todos habían sido diagnosticados de autismo. Los 5 años anteriores, los hijos habían estado bajo la custodia de Caroline porque Myra tenía una crisis nerviosa y era adicta a las drogas. Bonita ayudaba a su madre a cuidar a los chicos, pero le habían diagnosticado recientemente de lupus y fatiga crónica. Los dos hijos mayores, Todd y Louis, eran no verbales y tenían un comportamiento extremadamente agresivo. Hacía poco, Louis había pegado a Caroline en el ojo y la había pateado en el estómago. Todd no caminaba y necesitaba ayuda en todas las actividades de la vida diaria. A causa de la

demanda constante de cuidado de Todd y Louis, Caroline creía que Mike quedaba a menudo abandonado.

Los servicios sociales habían dicho a Caroline que los chicos necesitaban estar escolarizados, la casa debía estar más limpia, y los agujeros que los chicos hacían en las paredes debían repararse. Tenía miedo de que sus nietos le fueran retirados y fueran puestos en acogida. Quería a sus nietos y quería desesperadamente atender a sus necesidades. "Lo hemos pasado bien con los chicos. Son mi vida - están en mi corazón - los quiero mucho."

Caroline quería que sus nietos tuvieran una educación pero estaba pasando una mala racha con el sistema educativo. La escuela del barrio no era accesible, así que tuvo que pedir que se hiciera una rampa para Todd. Se canceló, de forma subsiguiente, una reunión de Plan Educativo Individual recientemente concertada para Mike. Caroline estaba muy preocupada de que la educación de Mike no respondía de ningún modo a sus necesidades.

Definición de familia

Estábamos muy interesados en las distintas formas en que los participantes de las familias describían la composición de sus familias. Tras una larga discusión en nuestro equipo de investigación, concluimos que una definición apropiada de familia es la que sigue: una familia incluye a las personas que piensan en sí mismas como parte de la familia, ya estén relacionadas por sangre o matrimonio o no, y que se apoyan y cuidan entre sí de forma regular.

Según nuestra definición, la familia Bell tenía 6 miembros. El censo de E.E.U.U. no los consideraría una familia basándose en su definición de familia como un grupo de dos o más personas relacionadas por nacimiento, matrimonio o adopción, que viven juntas (Iceland, 2000). Así, el censo de E.E.U.U. no consideraría a Myra y Bonita parte de la misma familia que Caroline y los chicos porque Myra y Bonita no vivían en la misma residencia. Es de crucial importancia en la investigación familiar asegurar un ajuste más estrecho entre la definición de familia del investigador y la definición de la propia familia, y creemos que nuestra definición está basada en cómo las propias familias caracterizaron su pertenencia. Ilustramos de forma visual nuestros puntos (de vista) en la Figura 1. En la Figura 1, Número 1, mostramos a los 6 miembros de la familia Bell.

Contraste entre la calidad de vida individual y familiar

A través de nuestro análisis de datos, luchamos con las similitudes y diferencias entre calidad de vida individual y calidad de vida familiar. Para determinar la calidad de vida individual, podríamos preguntar a cada miembro de la familia: "Para que tenga una buena vida, ¿qué importancia tiene para mí tener atención médica cuando la necesito?" Al movernos de una unidad individual a una familiar para el análisis de la calidad de vida, podríamos preguntar a cada miembro de la familia: "Para que mi familia tenga una buena vida, ¿qué importancia tiene para los miembros de mi familia tener atención médica cuando la necesitan?" Como ilustran estos ejemplos, la calidad de vida familiar, en contraste con la calidad de vida individual, tiene en cuenta a todos los miembros de la familia en términos de lo que supone para ellos tener una buena vida y su perspectiva "global".

Todos los miembros de la familia Bell tenían su propia calidad de vida individual. Así, un análisis podría centrarse en hacer a cada uno preguntas de forma separada para averiguar su percepción de calidad de vida individual. La Figura 1, Número 2 muestra ocho dimensiones de calidad de vida individual de cada uno de los miembros de la familia. En la ilustración, cada círculo tiene una configuración distinta de las dimensiones, que muestran que cada miembro de la familia Bell tiene prioridades, puntos fuertes y necesidades distintas relacionadas a cada una de las ocho dimensiones (elegimos ocho dimensiones consistentes con las dimensiones de calidad de vida individual conceptualizadas por el Panel de Expertos Internacional (Schalock y cols., 2002) Grupo de Interés Especial de Investigación de Calidad de Vida, 2000). Los círculos no se tocan entre sí, indicando que el énfasis en la calidad de vida individual se pone sólo

en el individuo y no en la interacción recíproca con otros en su contexto familiar.

Dimensiones de Calidad de Vida Familiar

En contraste con la calidad de vida individual, la calidad de vida familiar atiende al impacto de la calidad de vida en la familia - la interacción y reverberación de los miembros individuales cuando producen la calidad de vida familiar global. La Figura 2 refleja la estructura de dimensiones que evolucionó de nuestro análisis de datos. Los datos sugieren una estructura de dimensiones con dos partes: (a) dimensiones con una orientación individual y (b) dimensiones con una orientación familiar. Las dimensiones con una orientación individual representan las formas idiosincráticas en que la calidad de vida individual de los miembros de la familia tiene impacto sobre la calidad de vida de otros miembros de la familia como un todo. Las seis dimensiones individuales son defensa, bienestar emocional, salud, entorno físico, productividad y bienestar social. Ilustramos el impacto que los miembros individuales de la familia tienen entre ellos en la seis dimensiones en la Figura 1, Número 3. Cada miembros de la familia tiene su propia configuración de calidad de vida en las dimensiones orientadas individualmente.

Caroline era el miembro de la familia que empleaba una enorme cantidad de tiempo en defensa. Ni Myra ni Bonita asumían ninguna responsabilidad en la defensa de la familia, y lo mismo se aplicaba a Mike, Todd y Louis. Caroline y Bonita permanecían en casa gran parte del día, por lo que su entorno físico era la casa, mientras cada chico estaba en ese momento en una escuela distinta y pasaban una gran parte del día en su propio entorno físico. Myra estaba en ese momento en un programa de rehabilitación; por tanto, su entorno físico era totalmente diferente del de los otros miembros de la familia. En cuanto a la salud, los problemas de salud de Bonita relacionados con el lupus presentaban aspectos idiosincráticos para ella que estaban completamente desconectados de los experimentados por cualquiera de las demás familias.

Nuestro equipo de investigación tuvo largas discusiones sobre las similitudes y diferencias entre las dimensiones de calidad de vida individual y las dimensiones de calidad de vida familiar orientadas al individuo. La diferencia clave, de nuevo, es que la calidad de vida individual se centra sólo en lo que ocurre con el individuo, mientras las dimensiones orientadas al individuo se centran en qué impacto tiene lo que sucede al individuo en los otros miembros de la familia. Se podría examinar la calidad de vida individual de Myra y obtener una comprensión del impacto que sus problemas de salud mental y adicción tenían en ella de forma individual, pero es un análisis totalmente diferente tener también en cuenta el impacto de esos problemas en sus tres hijos, su madre y su hermana.

Las dimensiones con una orientación familiar tienen lugar a nivel de unidad familiar más que a nivel individual familiar. Las dimensiones orientadas a la familia proporcionan un contexto en el que los individuos de la familia viven su vida de forma colectiva como una unidad como se muestra en la Figura 1, Número 4. Habitualmente, todos los miembros de la familia tienden a experimentar más similitud en las dimensiones orientadas a la familia en contraste con las dimensiones orientadas individualmente.

En la familia Bell, Caroline, Bonita y los tres chicos compartían generalmente el mismo horario en su vida familiar diaria, el mismo tipo de interacción familiar, acceso a los mismos recursos financieros y un estilo similar de paternidad (cuatro dimensiones familiares). Myra, como persona que no compartía la misma casa que los demás, tenía más diferencias que los otros. Los factores significativos relacionados con esas diferencias eran sus problemas de salud mental y adicción. Si no fuera por estos factores que lo complicaban, tendría mucho más en común con los demás miembros de la familia en términos de dimensiones orientadas a la familia.

En un sentido holístico, ilustramos nuestra interpretación de la integración de dimensiones orientadas a la familia y orientadas al individuo en la Figura 1, Número 5. La ilustración muestra las dimensiones orientadas a la familia que sirven como contexto para la interacción y reverberación de los miembros individuales.

Definiciones de Calidad de Vida Familiar, Subdominios e Indicadores

La Tabla 3 proporciona la definición de dimensión, subdominios e indicadores para cada una de las seis dimensiones que tienen una orientación individual. La Tabla 4 incluye la definición de dimensión, subdominios e indicadores de cada subdominio para las cuatro dimensiones con una orientación familiar.

Contraste de perspectivas de los padres de hijos con y sin discapacidades

En todas las dimensiones, nuestro análisis indica que las preocupaciones de los padres de niños con discapacidades eran más intensas y generalmente más frecuentes que las preocupaciones expresadas por los padres de hijos sin discapacidades. Contrastamos las perspectivas de los padres de hijos con y sin discapacidad a la luz de las dimensiones orientadas al individuo y de las orientadas a la familia.

Dimensiones orientadas al individuo

En las seis dimensiones orientadas al individuo, las diferencias más sustanciales en las perspectivas de las familias con y sin hijos con discapacidades se daban en las dimensiones de defensa, bienestar emocional y bienestar social.

Defensa. Defensa es la dimensión donde se da la mayor discrepancia entre los comentarios de padres de hijos con y sin discapacidades. Las familias de hijos sin discapacidades hablaban de forma muy general de buscar el avance de oportunidades para sus hijos, pero sus comentarios no reflejaban, de ningún modo, la intensidad y frecuencia de los padres de niños con discapacidades, muchos de los cuales describían sus esfuerzos de defensa (especialmente con el sistema educativo y sanitario) con rabia, frustración y cansancio. A menudo empleaban metáforas relacionadas con la batalla para describir la defensa - *lucha, munición, pistolas, combate.* "Es una lucha, es una batalla diaria para conseguir cualquier cosa que necesites para los niños especiales. Luchas con el profesor, luchas con el director, y luchas con el gerente. Es muy frustrante estar en todas estas batallas".

Los padres de niños con discapacidades que no hablan inglés expresaron una gran necesidad de aprender cómo manejar los muchos entresijos para obtener servicios y apoyos para sus hijos - especialmente para conseguir la calificación para Medicaid (atención médica gratuita), conocer las opciones para pagar la atención sanitaria y conocer los derechos educativos de sus hijos.

Bienestar emocional. Los padres de niños con discapacidades hablaban con más fuerza de la necesidad de ser escuchados, comprendidos y respetados por los profesionales como un aspecto de su bienestar emocional. Describieron tener más estrés en términos de tratar con los servicios que de afrontar de forma directa las necesidades especiales de sus hijos. Muchos contaban detalladamente cómo los profesores, profesionales de la salud y otros profesionales de servicios humanos actuaban de una forma que describían como no respetuosa. Los padres decían sentirse muy tristes, frustrados por no ser respetados, ni ellos ni sus familias, especialmente por personas cuyo trabajo es darles apoyo. Una madre comentó:

Me hacía enfadar mucho. Algunas cosas que se decían sobre mi hijo, sobre lo malo que es, que no se sienta, que no escucha, cosas así. Pero ¿por qué lo hacían si sabían que este niño tiene necesidades especiales? ¿Por qué pondrías toda esta basura en su archivo? Pero ignoran sus necesidades especiales. Nadie intenta ayudarle o prestarle atención.

Además, los padres de niños con discapacidades describían el estrés asociado a las características del niño, en concreto los problemas de conducta. Una madre dijo:

A veces quisiera morirme porque mi hijo es así... y este niño es tan hiper. No se sienta, está bajo medicación, ya sabes. Grita, habla alto. Habla por hablar. No puede callarse. No escucha. Y no tengo ninguna ayuda.

En todos los grupos, quienes respondían expresaban su preocupación por no tener suficiente tiempo para hacer todas las cosas que eran importantes para ellos, y como resultado se sentían demasiado comprometidos y sin tiempo para dedicarlo a sus propias necesidades.

Tabla 3. Dimensiones, subdimensiones e indicadores orientados al individuo

Dimensión/Subdimensión	Indicador
Defensa[a]	
Papel de defensor	Los miembros de la familia se defienden cuando y donde quieren.
Actividades de defensa	Los miembros de la familia abogan por mejorar los servicios y resultados, suyos propios y de los demás miembros de la familia.
Facilitadores de la defensa	Los miembros de la familia tienen apoyo de otros para defenderse con éxito.
Bienestar Emocional[b]	
Identidad	Los miembros de la familia tienen un sentimiento de orgullo, por sí mismos y por los logros de los demás.
Respeto	Los miembros de la familia son tratados con respeto por las personas ajenas a la familia.
Reducción del estrés	Los miembros de la familia son capaces de tomarse tiempo para sí mismos.
Elección	Los miembros de la familia tienen oportunidades de hacer elecciones
Salud[c]	
Salud física	Los miembros de la familia tienen la mejor salud física posible.
Salud mental	Los miembros de la familia tienen la mejor salud mental posible
Atención sanitaria	Los miembros de la familia pueden recibir atención médica de forma regular
Bienestar con el entorno[d]	
Entorno doméstico	La casa de mi familia tiene espacio suficiente.
Entorno escolar	Mis hijos están seguros en la escuela.
Entorno laboral	Los miembros de la familia están seguros en el trabajo.
Entorno del barrio y comunitario	Mi familia vive en una comunidad que tiene los servicios para atender a las necesidades de mi familia.
Productividad[e]	
Educación	Mi hijo con discapacidad recibe una educación apropiada (Diagnóstico, PIE, inclusión, apoyo conductual).
Trabajo	Los miembros de la familia tienen equilibrio entre su trabajo y su vida familiar.
Ocio	Los miembros de mi familia pueden participar en las aficiones que les gustan
Desarrollo personal	Los miembros de la familia apoyan su mutuo crecimiento y desarrollo
Bienestar Social[f]	
Aceptación social	Los miembros de la familia son aceptados por las personas que conocen
Relaciones sociales	Los miembros de la familia tienen amigos
Apoyo social	Los miembros de la familia reciben ayuda de tipo práctico de personas ajenas a la familia

[a]Actividades que los miembros de la familia realizan para aprender y actuar en su propio nombre y en el de otros. [b]Los aspectos sentimentales/emocionales de la vida. [c]Bienestar físico y mental. [d]Las condiciones de los contextos físicos en los que viven los miembros de la familia. [e]Las habilidades y oportunidades de participar y tener éxito en la educación, trabajo y ocio. [f]Las habilidades y oportunidades de tener relaciones con personas de fuera de la familia

Bienestar social. Aunque las familias de niños con y sin discapacidades describieron aspectos relacionados con el bienestar social, el grado en que la aceptación social era un aspecto importante, y la intensidad de los sentimientos asociados, eran mucho mayores para las familias de los niños con discapacidades, muchos de los cuales informaban de preocupaciones graves sobre la aceptación de su hijo, y la mayor parte de los comentarios describían experiencias negativas. Muchos informaron de que daban una prioridad muy alta a que su hijo con discapacidad desarro-

llara amistades. Describían además el impacto que la discapacidad del miembro de la familia tenía en sus propias amistades, relacionado habitualmente a la incomodidad que experimentaban sus amigos respecto a su hijo con discapacidad.

Dimensiones orientadas a la familia

Dentro de las dimensiones orientadas a la familia, las diferencias principales entre las perspectivas de las familias de hijos con y sin discapacidad se daban en las dimensiones de Interacción Familiar y Papel de Padres.

Interacción Familiar. Muchos de quienes respondieron hablaron de la familia en un sentido ideal como lugar de amor, aceptación, armonía y protección. Los participantes describieron factores que les permitían tener una vida familiar armoniosa, incluyendo el pasar tiempo juntos, clarificar los roles de los adultos, respetar la individualidad de los demás, ofrecer amor y apoyo incondicional, y tener una comunicación honesta y abierta.

Las familias de niños con discapacidades hablaron de la necesidad de más apoyo que les permitiera hacer cosas juntos como familia o participar en actividades con sus otros hijos. Surgió un tema especialmente problemático en muchos de los comentarios de los padres de niños que experimentaban problemas de conducta o problemas complicados de salud. Estos padres lamentaban que a menudo se sentían atados a sus hijos y simplemente no podían hacer planes espontáneos para ir al cine, o a cenar o, en algunos casos, incluso salir de la habitación:

Cuando las cosas van bien, podemos hacer lo que queremos. Podemos salir de la habitación y hacer

Tabla 4. Dimensiones, subdimensiones e indicadores orientados a la familia

Dimensión/Subdimensión	Indicador
Vida Familiar Diaria[a]	
Cuidado familiar	Mi familia presta atención a los miembros de la familia
Actividades cotidianas	Los miembros de mi familia hacen tareas en el hogar (limpiar, cocinar, arreglar el jardín)
Conseguir ayuda	Mi familia planifica para tener ayuda de otros (encontrar, preguntar, supervisar)
Interacción Familiar[b]	
Entorno de interacción positivo	Los miembros de mi familia se sienten queridos y aceptados entre sí
Comunicación	Los miembros de mi familia hablan de forma abierta entre sí
Apoyo mutuo	Los miembros de mi familia se ayudan entre sí
Flexibilidad	Mi familia puede hacer planes de forma ágil para hacer cosas sin muchos planes complicados
Bienestar Económico[c]	
Pagar las necesidades básicas	Mi familia puede pagar las necesidades básicas (vivienda, alimentos, ropa)
Pagar la asistencia sanitaria	Mi familia puede pagar la asistencia sanitaria
Pagar otras necesidades	Mi familia puede pagar el cuidado a los niños
Fuentes de ingresos	Mi familia tiene un salario y prestaciones por su trabajo
Seguridad económica	Mi familia es económicamente segura
Papel de Padres[d]	
Dar guía paterna	Mi familia ayuda a nuestro(s) hijo(s) a distinguir lo correcto de lo equivocado
Disciplina	Mi familia establece límites y normas para nuestro(s) hijo(s)
Enseñanza	Mi familia ayuda a nuestro(s) hijo(s) con las tareas de casa

[a]Actividades recurrentes que sostienen de forma logística a las familias—las rutinas cotidianas de la vida. [b]Las relaciones que los miembros de la familia tienen entre sí y el clima emocional en el que se dan las relaciones. [c]Que las familias tengan ingresos que al menos alcancen o excedan, preferiblemente, sus gastos. [d]Proporcionar guía, estructura, y enseñanza a los niños y jóvenes

cosas. Puedo bajar al sótano y trabajar en algo y dejarle solo un minuto o dos sin tener que preocuparme. Ya sabes, podemos sentarlo fuera y hacer algún trabajo en el jardín sin tener que estar justo ante él, ya sabes. Por si algo va mal.

Papel de padres. Una de las diferencias principales entre los padres de niños con y sin discapacidades era el énfasis adicional que los padres de niños con discapacidad ponían en la disciplina y la enseñanza. Un factor importante de complicación relacionado con la disciplina era el grado del problema de conducta del niño, mientras que parecía que el factor de complicación principal relacionado con la enseñanza era la falta de individualización por parte de los profesores, que hacía que los niños con discapacidades se retrasaran más y más en la escuela.

Muchos padres de niños con discapacidades hablaron de la necesidad de aprender más sobre intervenciones conductuales que pudieran poner en práctica con sus hijos. Aunque algunos de ellos describieron el tiempo fuera o sistemas de economía de fichas que habían empleado con cierto éxito, expresaron la necesidad de mayor información. Las responsabilidades adicionales del papel de padres para los padres de niños con discapacidades se daban en el subdominio de la enseñanza. Los padres de niños con discapacidades leves que tenían tareas para casa discutieron el tiempo y esfuerzo que les llevaba ayudar a sus hijos por las tardes. Habitualmente, los niños con discapacidades más severas no tenían tareas para casa.

Discusión

Esta investigación amplía el excelente trabajo que se ha hecho en el campo de las discapacidades del desarrollo relacionado a la conceptualización y medida de la calidad de vida individual (Cummins, 1997; Felce, 1997; Goode, 1997; Hughes y Hwang, 1996; Schalock, 1996, 1997, 2000; Schalock y cols., 2002). La única conceptualización, además de ésta, de dimensiones de calidad de vida familiar a lo largo de la vida en el campo de la discapacidad proviene del estudio realizado en tres países mencionado anteriormente, que implicaba a Australia, Canadá e Israel (Brown, Davey y cols., en prensa; Brown, Isaacs y cols., en prensa; Neikrug y cols., en prensa). Estos investigadores identificaron las siguientes nueve dimensiones: Salud, Bienestar financiero, Relaciones familiares, Apoyo de otras personas, Apoyo de servicios relacionados con la discapacidad, Creencias espirituales y culturales, Carreras y preparación para la carrera, Ocio y disfrute de la vida, e Implicación comunitaria y cívica. La Tabla 5 compara las dimensiones generadas en este estudio con las generadas en el estudio de los tres países. En términos de dimensiones orientadas al individuo en general, nuestra interpretación es que las dimensiones y subdominios generadas en el estudio presente son más amplias que las del estudio de los tres países. Por ejemplo, nuestra dimensión de Productividad incluye cuatro subdominios - Educación, Trabajo, Ocio y Desarrollo personal. Esta dimensión incorpora dos de las dimensiones del estudio de tres países - (a) Carreras y preparación para la carrera y (b) Ocio y disfrute de la vida- pero es más amplio que esas dos dimensiones solas, incluyendo además Educación y Desarrollo personal.

Otro ejemplo es la dimensión de Bienestar social en este estudio, que incluye los tres subdominios de Aceptación social, Relaciones sociales y Apoyo social, y es más amplia que la dimensión Apoyo de otras personas del estudio de tres países. Es más, en términos de dimensiones orientadas a la familia, las dimensiones de este estudio se solapan con dos dimensiones del estudio de los tres países - Interacción familiar (llamada Relaciones familiares en el estudio de tres países) y Bienestar financiero. El estudio de tres países, de cualquier modo, no tenía dimensiones comparables a Vida diaria familiar y Papel de padres, que son dimensiones orientadas a la familia en este estudio. El estudio de los tres países identificó Apoyo de servicios relacionados con la discapacidad como una dimensión discreta, mientras nosotros incorporamos el apoyo de los servicios relacionados con la discapacidad en la dimensión particular a la que se relacionaba el apoyo (p.ej., codificamos el apoyo de los médicos en la dimensión de Salud).

Nuestro estudio apuntó la importancia del Entorno físico (subdominios de Entorno de

Tabla 5. Comparación de Dimensiones en este estudio y en el estudio de tres países

Este estudio	Estudio de tres países
Defensa	XX[a]
Salud	Salud
Productividad	Carreras y preparación para la carrera
	Ocio y disfrute de la vida
Bienestar emocional	Creencias espirituales y culturales
Bienestar social	Apoyo de otras personas
Entorno físico	XX
XX	Implicación comunitaria y ciudadana
XX	Apoyo de servicios relacionados con la discapacidad
Vida familiar diaria	XX
Interacción familiar	Relaciones familiares
Bienestar económico	Bienestar financiero
Papel de padres	XX

[a]Dimensión no comparable

Hogar, escuela, Trabajo y Barrio/ Comunidad), pero el estudio de los tres países no tenía una dimensión comparable, mientras que identificaban Implicación Comunitaria y Cívica, y nuestro estudio no tenía una dimensión comparable. El examen de los comentarios cualitativos de los padres en nuestro estudio mostró que ninguno de ellos mencionaba la implicación comunitaria y cívica como un componente importante de su calidad de vida. Nuestra percepción es que los aspectos y demandas apremiantes relacionadas con otras preocupaciones familiares relegaron la implicación comunitaria y cívica al papel de elemento obviable que contribuye a la calidad de vida familiar de quienes responden.

Nuestro estudio se basó en una investigación cualitativa, permitiéndonos obtener perspectivas directas de 137 miembros de familias que representaban unas características extremadamente diversas en términos de etnia, edad, bagaje educativo, ingresos, localización geográfica, edad de su hijo, y tipo y grado de discapacidad. Además, escuchamos a 50 profesionales también de características diversas que trabajaban en los campos de la educación, servicios sociales/ humanos y atención sanitaria. Los autores del estudio de los tres países, por otra parte, basaron sus dimensiones en discusiones en profundidad del equipo de investigación y en una revisión de la investigación sobre familias.

Implicaciones para la investigación

Planeamos pasar a fases siguientes de investigación con el objetivo a largo plazo de desarrollar una escala psicométricamente sólida para medir la calidad de vida familiar. Para lograr este objetivo, emplearemos las dimensiones, subdominios e indicadores (ver Tablas 3 y 4) para realizar una aplicación nacional con el propósito de realizar análisis factoriales exploratorios y confirmatorios y análisis de ítems para desarrollar una escala de calidad de vida familiar con una estructura de factores rigurosa, un número sucinto de ítems y una validez y fiabilidad aceptables.

Una vez que tengamos las propiedades psicométricas adecuadas, tenemos previsto emplear esta escala para obtener las perspectivas de todos los miembros de las familias, en cuanto a la puntuación de importancia y satisfacción. La puntuación en importancia permitirá a las familias individualizar sus respuestas al elegir los indicadores que les son personalmente significativos de la serie de indicadores sugeridos por los participantes del grupo de discusión. Al incluir la dimensión de importancia, esperamos minimizar la posibilidad de que los investigadores y las familias perciban los indicadores como estándares que deberían suscribir todas las familias. Tenemos previsto explorar métodos alternativos para agregar las puntuaciones de los miembros individuales de las familias y obtener así la puntuación de la unidad

familiar de análisis y explorar las similitudes y diferencias en los patrones de respuesta de los distintos miembros de la familia. Uno de los puntos débiles de la investigación familiar en el campo de la discapacidad hasta la fecha ha sido la tendencia a emplear sólo a las madres y, en muchos menos casos, a los padres, como unidad de análisis al pretender medir las perspectivas familiares. En una metodología estadística reciente, Maguire (1999) ha propuesto métodos para emplear las respuestas individuales de distintos miembros de la familia en un modelo lineal jerárquico. Además, puede emplearse el modelo de ecuación estructural para determinar la cantidad de acuerdo o desacuerdo entre los miembros de la familia en diferentes dimensiones (Ferketich, Figuerdo y Knapp, 1991; Figuerdo, Ferketich y Knapp, 1991; Sidani y Jones, 1995). Estos métodos posibilitan que las perspectivas individuales de los miembros de la familia se tomen en cuenta mientras que de forma simultánea toman a la familia como unidad general de análisis.

Implicaciones para el apoyo familiar

Aunque creemos que es de una importancia crítica tener una escala de calidad de vida familiar para la investigación , queremos desarrollar también una escala de calidad de vida familiar que pueda ser empleada en agencias, tanto a nivel de familias individuales como de evaluación de programas. En cuanto a su empleo con familias individuales, pretendemos desarrollar una escala amigable para las familias, que pueda usarse de forma colaborativa con las familias al planificar la prestación de servicios y apoyos centrados en la familia. Vemos que una escala tal podría ser completada por las familias en un formato de listado de puntuaciones, o podrían emplearse las dimensiones, subdimensiones e indicadores como pruebas en las entrevistas o conversaciones con las familias al recoger información en un formato abierto.

Nuestro uso de un enfoque de investigación participativa nos ha permitido estar en contacto frecuente con familias y proveedores de servicios sobre sus preferencias en cuanto a cómo una escala de calidad de vida familiar podría ser más útil. Las familias nos han advertido a menudo de que no quieren ningún tipo de cuestionario que pudiera tener como resultado una puntuación por dos razones importantes: (a) si reciben una puntuación baja, no quieren que ésto se perciba como tener un "cociente de calidad de vida familiar" que los tilde de "disfuncionales" y (b) si puntúan demasiado alto, no quieren la pérdida de servicios y apoyos. Así, nuestra previsión es emplear un "mapa" que enfrentará las puntuaciones de importancia y satisfacción para permitir a las familias y profesionales identificar los ítems sobre los que las familias perciben la mayor importancia y donde se da la menor cantidad de satisfacción (Council, 2000). Según evolucione nuestro trabajo, esperamos desarrollar un banco de acciones y recursos potenciales para cada ítem de forma que las familias y prestadores de servicios puedan tener listos enlaces entre las prioridades familiares y las opciones de apoyo.

A nivel de evaluación de programas, creemos que el proceso que desarrollaron Gardner y Mudler (1999) para usar los resultados personales de los individuos con discapacidad como base para la evaluación y mejora de programas es muy relevante para el uso de los resultados de calidad de vida familiar como base en la mejora de programas. Los gestores que buscan aumentar su efectividad en la mejora de los resultados familiares pueden aprovechar los datos globales, a través de todas las familias que atienden, sobre sus percepciones de importancia y satisfacción de distintos indicadores.

En resumen, creemos que este campo ha tenido la retórica de servicios centrados en la familia y la mejora de resultados familiares durante al menos una década. El siguiente paso lógico es unir esa retórica con un marco conceptual que guíe la evolución de la investigación y el apoyo familiar en el tiempo, para producir finalmente mejoras significativas y sostenidas en los resultados familiares.

Figura 1. Aspectos clave y representación visual

1. **Definición de Familia**—Definimos la pertenencia a la familia según las personas que piensan en sí mismas como parte de la familia Bell, relacionados por consanguinidad o matrimonio o no, y que se apoyan y cuidan de forma regular entre sí.

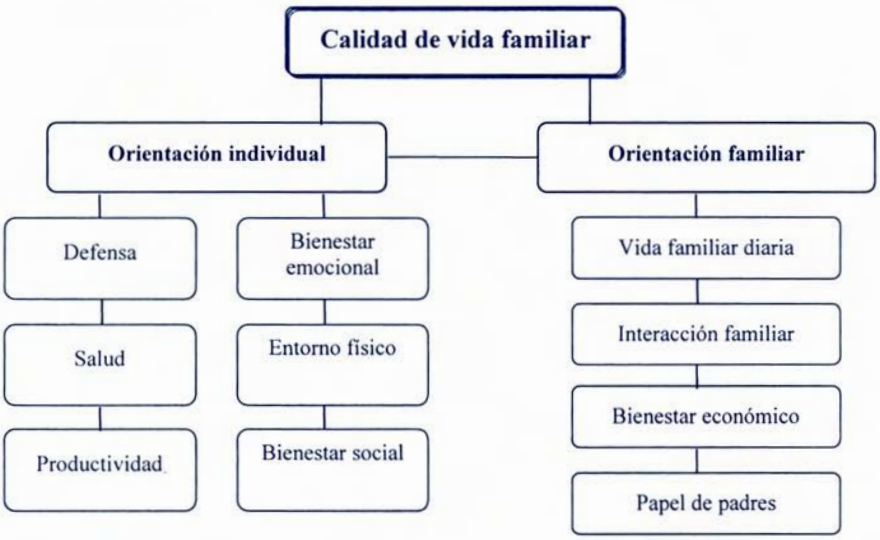
2. **Calidad de vida individual**—Estos círculos representan la calidad de vida individual de cada miembro de la familia consistente con la conceptualización del Grupo de Interés especial en Calidad de Vida (2000)

3. **Dimensiones de calidad de vide familiar orientadas al individuo**—Empleamos círculos solapados con las seis dimensiones para ilustrar las dimensiones orientadas al individuo de calidad de vida familiar identificadas en este estudio que tienen un impacto interactivo.

4. **Dimensiones de calidad de vida familiar orientadas a la familia**—Empleamos dos óvalos para mostrar las cuatro dimensiones orientadas a la familia que proporcionan el contexto en que los miembros de la familia viven su vida de forma colectiva como una unidad.

5. **Combinación de dimensiones orientadas al individuo y a la familia, de calidad de vida familiar**—Combinamos los círculos solapados representando las seis dimensiones orientadas al individuo de cada miembro de la familia. Los dos óvalos representan las cuatro dimensiones orientadas a la familia que sirven como contexto a la interacción de los miembros individuales.

Figura 2. 10 dimensiones de la calidad de vida familiar



bibliografía

Accreditation Council on Services for People With Disabilities (1995). *Outcome measures for early childhood intervention services.* Towson, MD: Autor.

Allen, R. I. y Petr, C. G. (1996). Toward developing standards and measurements for family-centered practice in family support programs. En G. H. S. Singer, L. E. Powers, y A. L. Olson (Eds.), *Redefining family support: Innovations in public-private partnerships* (pp. 57-86). Baltimore: Brookes.

Bailey, D. B., McWilliam, P. J. (1993). The search for quality indicators. En P. J. McWilliam y D. B. Bailey (Eds.), *Working together with children and families* (pp. 3-20). Baltimore: Brookes.

Bailey, D. B., McWilliam, R. A., Darkes, L. A., Hebbeler, K., Simeonsson, R. J., Spiker, D., y Wagner, M. (1998). Family outcomes in early intervention: A framework for program evaluation and efficacy research. *Exceptional Children, 64,* 313-328.

Brotherson, M. J., y Goldstein, B. L. (1992). Quality design of focus groups in early childhood special education research. *Journal of Early Intervention, 16*(4), 334-342.

Brown, I., Isaacs, B., McCormack, B., Baum, N., y Renwick, R. (en prensa). Family quality of life in Canada. En A. P. Turnbull, I. Brown y H. R. Turnbull (Eds.), *Family quality of life: An international perspective.* Washington, DC: American Assotiation on Mental Retardation.

Brown, R., Davey, R., Shearer, J., y Kyrkou, M. (en prensa). Family quality of life in Australia. En A. P. Turnbull, I. Brown y H. R. Turnbull (Eds.), *Family quality of life: An international perspective.* Washington, DC: American Assotiation on Mental Retardation.

Council on Quality and Leadership in Supports for People With Disabilities. (2000). *Importance/satisfaction map: A guide for exploring satisfaction with services.* Towson, MD: Autor.

Cummins, R. A. (1997). Assessing quality of life. En R. I. Brown (Ed.), *Quality of life for people with disabilities: Model, research and practice* (pp. 116-150). Cheltenham, UK: Thornes.

Dunst, C. J., Johnson, D., Trivette, C. M., y Hamby, D. (1991). Family-oriented early intervention policies and practices: Family-centered or not? *Exceptional Children, 58,* 115-126.

Erlandson, D. A., Harris, E. L., Skipper, B. L. y Allen, S. D. (1993). *Doing Naturalistic Inquiry: A Guide to Methods.* Newbury Park, CA: Sage.

Felce, D. (1997). Defining and applying the concept of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research, 41,* 126-135.

Ferketich, S. L., Figuerdo, A. J, y Knapp, T. R. (1991). The Multitrait-Multimethod approach to construct validity. *Research in Nursing and Health, 14,* 315-320.

Figuerdo, A. J., Ferketich, S. L., y Knapp, T. R. (1991). More on MTMM: The role of confirmatory factor analysis. *Research in Nursing and Health, 14,* 387-391.

Gardner, J. F. y Nudler, S. (Eds). (1999). *Quality performance in human services: Leadership, values, and vision.* Baltimore: Brookes.

Glaser, B. y Strauss, A. L. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research.* Chicago: Aldine.

Goode, D. (1997). Quality of life as international disa-

bility policy: Implication for international research. En R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life. Vol II: Application to persons with disabilities* (pp. 211-221). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Hughes, C. y Hwang, B. (1996). Attempts to conceptualize and measure quality of life. In R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life. Vol. I: Conceptualization and measurement* (pp. 51-61). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Iceland, J. (2000). The "family/couple/household" unit of analysis in poverty measurement. Retrieved September 27, 2001 from http://www.census.gov/hhes/poverty/povmeas/ papers/famhh3.html#2.

Krueger, R. A. (1994). *Focus groups: A practical guide for applied research* (2ª ed). Newbury Park, CA: Sage.

Lincoln, Y. S. (1995). Emerging criteria for quality in qualitative and interpretive research. *Qualitative Inquiry, 1,* 275-289.

Lincoln, Y. S. y Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry.* Beverly Hills, CA: Sage.

Maguire, M. C. (1999). Treating the dyad as the unit of analysis: A primer on three analytic approaches. *Journal of Marriage and the Family, 61,* 213-223.

Maxwell, J. A. (1996). *Qualitative research design: An interactive approach* (Vol. 41). Thousand Oaks, CA: Sage.

Neikrug, S. M., Judes, J., Roth, D., y Krauss, B. (En prensa). Family Quality of Life in the Israeli Family with a developmentally disabled child. En A. P. Turnbull, I. Brown y H. R. Turnbull (Eds.), *Family quality of life: An international perspective.* Washington, DC: American Assotiation on Mental Retardation.

Patton, M. Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods.* Newbury Park, CA: Sage.

Rubin, H.J. y Rubin, I.S. (1995), *Qualitative interviewing: The art of hearing data.* Thousand Oaks, CA: Sage.

Santelli, B., Singer, G. H. S., DiVenere, N., Ginsberg, C., y Powers, L. (1998). Participatory action research: Reflections on critical incidents in a participatory action research project. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps, 23,* 211-222.

Schalock, R. L. (1996). Quality of life and quality assurance. In R. Renwick, I. Brown y M. Nagler (Eds.), *Quality of life in health promotion and rehabilitation: Conceptual approaches, issues, and applications* (pp. 104-118). Thousand Oaks, CA: Sage.

Schalock, R. L. (1997). Can the concept of quality of life make a difference? In R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life Vol. II: Application to persons with disabilities* (pp. 245-267). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Schalock, R. L. (2000). Three decades of quality of life: Mental retardation in the 21st century. En M. L. Wehmeyer y J. R. Patton (Eds.), *Mental retardation in the year 2000.* Austin, TX: Pro-Ed.

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: Report of an international panel of experts. *Mental Retardation, 40,* 457-470.

Sidani, S. y Jones, E. (1995). Use of the Multitrait Multimethod (MTMM) to analyze family relational data. *Western Journal of Nursing research, 17,* 556-570.

Turnbull, A. P., Friesen, B. J., y Ramírez, C. (1998). Participatory action research as a model for conducting family research. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps, 23,* 178-188.

Turnbull, A. P., Turbiville, V., y Turnbull, H. R. (2000). Evolution of family-professional partnership models: Collective empowerment as the model for the early 21st century. En J. P. Shonkoff y S. L. Meisels (Eds.), *The handbook of early childhood intervention* (2ª ed.). New York: Cambridge University Press.