



Programa de Apoyo a la Calidad de Vida Familiar: Proyecto de investigación, proceso de implementación, resultados iniciales e implicaciones teóricas

Natxo Martínez, Universidad de Deusto, natxo.martinez@deusto.es

Almudena Fernández, Universidad de Deusto, almudena.fernandez@deusto.es

Delfín Montero, Universidad de Deusto, dmontero@deusto.es

José Ramón Orcasitas, Universidad del País Vasco, joseramon.orcasitas@ehu.es

Maria Villaescusa, Universidad de Deusto, maria.villaescusa@deusto.es

Manuel Martínez, Gorabide, manuelmartinez@gorabide.com

Amaia Saenz de Ugarte, Gorabide, amaia@gorabide.com

Cristina Mendieta, Gorabide, cristinam@gorabide.com

Diana Cabezas, Gorabide, dianacabezas@gorabide.com

Enrique Aja, Gorabide, enriqueaja@gorabide.com

Tania Pereda, Gorabide, taniapereda@gorabide.com

Arrate Urizbarrena Gorabide, arrate@gorabide.com

Esther Plaza, Gorabide, estherplaza@gorabide.com

Marga Arias, Gorabide, marga@gorabide.com

Resumen

En este texto se hace una presentación del Proyecto desarrollado por un equipo de las Universidades de Deusto y País Vasco y de profesionales de Gorabide, con el apoyo de la Diputación Foral de Bizkaia a lo largo de tres años. El objetivo es avanzar en la investigación en CdVF, vinculando los resultados obtenidos a través de la Escala de Calidad de Vida Familiar (CdVF-E,+18 años) con el desarrollo de procesos de intervención y acompañamiento a las familias con hijos e hijas adultos con discapacidad intelectual, a través de diseñar, implementar y evaluar un programa de apoyo, que pueda ser incorporado a la cartera de servicios de Gorabide. El marco de intervención se ha basado en el enfoque centrado en la familia. Dentro de una metodología de investigación-acción, el proyecto se ha desarrollado en dos fases. La primera, se centró en la elaboración de un programa de intervención con las familias y su ensayo con un grupo piloto. La segunda ha generalizado el programa a una muestra de familias (N=15), evaluando el impacto en su calidad de vida en comparación con un grupo control. Se parte de la hipótesis de que crear un espacio de encuentro de toda la familia, para construir un Plan de Mejora Familiar que incluya la perspectiva y necesidades de todos sus componentes, con el apoyo de un profesional –testigo-, incide en la capacitación/empoderamiento de las familias, mejorando su Calidad de Vida. Como resultados, obtenemos un programa estructurado que se ha revelado de utilidad para los profesionales, en la medida que abre nuevas posibilidades de intervención familiar. Obtenemos también, además de una buena valoración tanto de las familias como de los profesionales, algunas evidencias que muestran niveles de impacto tanto en la Calidad de Vida Familiar como en los sentimientos de competencia familiar.

Palabras clave: *calidad de vida familiar, adultos, programa de intervención, discapacidad intelectual.*

Abstract

This paper summarizes a three years long project developed by university researchers and professionals of Gorabide (a nonprofit organization serving people with intellectual disabilities), funded by the Biscay County Council. Using a family-centered approach, a major goal was increasing our understanding of family quality of life assessment, monitoring and intervention processes. The Family Quality of Scale (CdVF-E, +18) scores were used at different stages. This family support project, already implemented and evaluated, is intended to be included in Gorabide's services and programs portfolio. This project employed action research methodologies and had two stages. The first one was focused in designing the intervention program for families, and testing it in a pilot group. In the second stage, an improved version was applied with families of people with intellectual disabilities (n=15), that were compared with control group. Our hypothesis was that providing a meeting place for all members of family –that could encompass their different outlooks and needs–, in which they can build a Family Improvement Plan with the support of a professional in a non-directive role, would increase family empowerment and quality of life. Results have shown that the structured program that can be useful for professionals, suggesting them sometimes new intervention possibilities with families. Program evaluations and ratings, by families and professionals, were satisfactory to good, providing evidences of positive impacts in family quality of life and competence.

Keywords: *family quality of life, adult, intervention program, intellectual disability.*

Introducción

El concepto de Calidad de Vida Familiar (CdVF) ha emergido con fuerza en la última década como un constructo clave tanto para conocer el impacto de la presencia de un hijo o hija con discapacidad en las familias como para valorar el posible resultado de los servicios y apoyos que estas reciben.

El punto de partida de este proyecto es una investigación anterior, realizada entre 5 universidades y en el marco del Plan Nacional de I+D+I 2004/2007 del Ministerio de Ciencia e Innovación, en la que se ha elaborado y validado una Escala de Evaluación de Calidad de Vida Familiar (ECdVF) en dos versiones (menores y mayores de 18 años).

Este proyecto se ha planteado como un proceso de colaboración entre la Universidad de Deusto –Equipo de Inclusión y Calidad de Vida- y Gorabide, la principal entidad que en Bizkaia responde a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y sus familias, en el que también participa la Universidad del País Vasco. Se ha contado con el apoyo de la Diputación Foral de Bizkaia en el marco de la iniciativa Bizkailab. El proyecto se ha desarrollado desde octubre de 2012 hasta marzo de 2015.

1. Estado de la cuestión

Aunque la calidad de vida individual ha experimentado un gran desarrollo, tanto en la investigación, como en la práctica, la introducción del concepto de CdVF es más reciente. Mientras que existe una considerable literatura sobre la Calidad de Vida individual en personas con discapacidad, la conceptualización de la CdVF está en sus inicios, señalando algunos autores la falta de desarrollo teórico (Wang & Kober, 2011). A pesar de que se han desarrollado diferentes instrumentos para su evaluación (Hoffman et al. 2006; Isaacs et al. 2007; Gine et al. 2013), su aplicación práctica es casi inexistente (Zuna et al. 2009).

La investigación en este campo tiene que seguir, en consecuencia, dos direcciones. Por una parte, contribuir a clarificar y fundamentar el propio concepto de CdVF, pero por otro, construir e implementar aplicaciones prácticas que nos ayuden a identificar las prácticas más eficaces y a mejorar nuestra comprensión acerca de cómo mejorar la CdVF.

Tomando como referencia las aportaciones de Zuna et al. (2010:262), se puede definir la CdVF como “un sentido dinámico de bienestar familiar, definido de forma colectiva y subjetiva e informado por sus miembros, en el que las necesidades a nivel individual y familiar interactúan”, enfatizando la idea de explorar las percepciones y dinámicas familiares como un conjunto. En este sentido, la capacidad de la familia de compatibilizar de una forma armoniosa, a través de la cultura y las prácticas familiares, tanto las perspectivas como las necesidades y aspiraciones de cada uno de sus miembros, se convierten en el núcleo de la CdVF. Entendiendo que ese proceso se produce en el marco de un contexto que define tanto exigencias como oportunidades y apoyos.

Con respecto a las dimensiones que componen la CdVF no existe un consenso y las diferentes propuestas vinculadas a los instrumentos de evaluación tienen que seguir siendo investigadas, tratando de mejorarse incorporando perspectivas diversas (Hu, X. X., Summers, J. A., Turnbull, A. A., & Zuna, N. N., 2011).

La propuesta que tomamos como referencia en este trabajo, la Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos/as mayores de 18 años -ECdVF +18- (Gine et al., 2013) identifica las siguientes dimensiones: Bienestar emocional, Interacción familiar, Salud, Bienestar económico, Organización y habilidades parentales, Acomodación de la familia, Inclusión y participación.

La intervención familiar se ha venido articulando en las últimas décadas en torno a las ‘prácticas centradas en la familia’. Actualmente disponemos de suficiente evidencia empírica que muestra que el tipo de modelo relacional que se establece con las familias (centrado en el profesional, familia como aliado, enfocado a la familia o centrado en la familia) tiene gran impacto en los sentimientos de control y autoeficacia, satisfacción, conducta parental o valoración de la utilidad de los programas (Dunst, Trivette & Hamby, 2007; Espe-Sherwindt, 2008).

Aunque existen diferentes aproximaciones a este enfoque, existe un consenso acerca de sus elementos centrales (Allen & Petr 1998; Murphy et al. 1995) que giran en torno a considerar a toda la familia como unidad de apoyo –tanto para dar como para recibir– y situar a la familia como protagonista en la toma de decisiones y en el diseño de planes de acción. En este sentido es interesante resaltar que desde la perspectiva centrada en la familia, se habla de capacitación/empoderamiento como proceso y de CdVF como resultado (Turnbull, 2003).

2. Objetivos y metodología

2.1. Objetivos

La investigación ha pretendido contribuir a dar un paso adelante en la investigación en CdVF, vinculando los resultados obtenidos a través de la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECdVF) con el desarrollo de procesos de intervención y acompañamiento a las

familias. Se ha querido, por tanto, avanzar desde la evaluación a la intervención, a través de diseñar, implementar y evaluar un proceso de intervención con familias para la mejora de su calidad de vida.

El objetivo general del proyecto ha sido:

‘diseñar, implementar, evaluar y generalizar un programa-proceso de intervención para la mejora de la Calidad de Vida Familiar que pueda ser incorporado en un futuro a la oferta de servicios de una entidad’.

El proyecto se ha desarrollado en dos fases, una orientada al diseño y aplicación experimental del programa y una segunda orientada a su generalización y evaluación.

La primera parte del trabajo ha consistido en el diseño del programa en un proceso colaborativo entre profesionales, familias e investigadores. En esta fase, los objetivos que han orientado el proceso han sido:

- Definir un modelo conceptual de mejora de la calidad de vida familiar que, basándose en las aportaciones de la literatura, sirva de referencia al desarrollo de un programa concreto de intervención en el contexto de un Servicio de Información, Orientación y Apoyo a familias.
- Construir un programa de apoyo a la calidad de vida familiar en un contexto específico para ser aplicado en una secuencia espacio-temporal concreta.
- Aplicar ese programa en un grupo de 5 familias para, valorando su impacto, ajustar su metodología.
- Elaborar un manual de intervención que sirva de guía en la generalización del programa.
- Identificar cambios comprensivos y operativos en los profesionales participantes en el programa para que pueda generalizarse en la oferta de servicios de Gorabide.

Los objetivos de la segunda fase, orientada a la generalización y evaluación del programa e implementada con 15 familias y la colaboración de 8 profesionales han sido:

- Evaluar el impacto del programa de apoyo familiar diseñado.
- Evaluar los cambios producidos en los profesionales con relación al modelo de intervención.
- Elaborar propuestas para generalizar el programa y su incorporación a la Cartera de Servicios de las Entidades.

2.2. Planteamiento metodológico

En la medida que se busca construir un programa inédito, viable y con impacto que pueda ser aplicado en un contexto particular –aunque generalizable–, parece imprescindible incorporar tanto en el diseño como en la aplicación a los propios agentes que se espera que lo puedan implantar.

En consecuencia, una metodología flexible de investigación-acción participativa es la que parece adecuada para este planteamiento. El proyecto se ha desarrollado como un proceso de colaboración con Gorabide a través de su Servicio SAIOA -Acogida,

Información, Orientación y Apoyo-, que ha sido el marco en el que se ha diseñado, implementado y evaluado el programa.

La elaboración del programa ha sido un proceso de diálogo entre investigadores y profesionales, quienes incorporando respectivamente las aportaciones teóricas y el conocimiento práctico, han diseñado un proceso de intervención siempre abierto a las aportaciones de las propias familias. A través de encuentros regulares, y a partir del establecimiento de esquemas de trabajo, al que se hacían aportaciones desde las diferentes perspectivas y que se consensuaban en el grupo. Este planteamiento ha tenido por objeto garantizar tanto los elementos teóricos de un programa de intervención centrado en la familia como su ajuste a un contexto concreto

La segunda fase ha implicado, además de lo anterior, los siguientes aspectos:

- Evaluación de la Calidad de Vida Familiar a través de la EdCVF, en dos mediciones antes y después del programa.
- Evaluación de la Calidad de Vida Familiar para personas con discapacidad intelectual
- Evaluación de la CdVF en un grupo control y el contraste de los resultados obtenidos por el grupo experimental integrado por las familias participantes en el programa.
- Evaluación de los resultados que logran las familias en el Plan de Mejora de la Familia, (herramienta del propio programa)
- Realización de 5 seminarios para el seguimiento y valoración de los profesionales.
- Evaluación de la percepción del impacto en las familias: Percepción de mejora, de competencia y satisfacción.
- Grupo focal con familias participantes.

Las principales técnicas utilizadas se resumen en el siguiente cuadro:

Técnica	Dirigida	Contenido
Escala	Familias	ECdVF +18, pretest y postest Escala adaptada a PCDI
Análisis de contenido	Familias	Ecomapa Plan de Mejora Familiar
Cuestionario	Familias	Percepción del impacto del programa
Grupo de Discusión	Familias	Valoración del programa (miembros de diferentes familias)
Cuestionario abierto	Profesionales	Valoración del desarrollo de las diferentes fases del programa
Entrevista	Profesionales	Recogida y valoración del proceso de intervención con cada familia
Análisis de contenido	Profesionales	Seguimiento de todo el proceso a través de las Actas del seminario

Cuadro 1. Técnicas utilizadas en la investigación

3. Resultados

3.1. El programa

El programa consiste en encuentros sistemáticos y regulares de un profesional con el conjunto de la familia para afianzar sus posibilidades de éxito en sus interacciones prácticas (las acciones que realizan habitualmente tanto dentro de la familia como fuera). Ello supone una mejora en la capacidad de acción de la familia (competencias familiares) y en su sentido del bienestar (CdVF).

El programa está compuesto, en primer lugar, de una presentación del enfoque del programa en el que se describen las principales características del modelo centrado en la familia y se resumen los principales componentes que lo fundamentan: los principios del programa, sus objetivos articulados en torno al concepto de empoderamiento familiar, los resultados esperados del programa articulados en torno a las dimensiones de calidad de vida familiar y, por último, los diferentes tipos de estrategias –relacionales y de participación- que utilizan los profesionales.

Seguidamente se describe el proceso de intervención atendiendo a las diferentes fases del programa:

- A. Fase previa: Contactos previos. Información a la familia y compromiso inicial de participación.
- B. Fase Primera: Consensuar el Plan de Mejora Familiar. Se desarrolla en dos sesiones con la familia.
- C. Fase Segunda: Seguimiento y apoyo. Se puede realizar a través de seguimiento telefónico y encuentros presenciales –uno como mínimo- cuando sea necesario.
- D. Fase Tercera: Evaluación y Cierre. Se desarrolla en una sesión.

Se describen cada una de las fases, indicando los objetivos de cada una, la forma de desarrollarlas y las herramientas de soporte (Ver Anexo 1).

3.2. Evaluación del programa: resultados preliminares

En la medida que el análisis de datos no está completado, presentamos unos resultados preliminares en base a los datos de que disponemos en estos momentos.

Familias

- Muestran niveles altos de satisfacción con el programa
- Una parte importante identifica con claridad los cambios que se han producido en el proceso.
- De las diferentes dimensiones de CdVF, los ‘temas’ que aparecen con mayor frecuencia tienen que ver con ‘Interacción familiar’, ‘organización y habilidades parentales’ y con ‘inclusión y participación social’.
- Aunque es preciso realizar un análisis en profundidad, en su conjunto la CdVF experimenta un incremento comparado con el grupo control.
-

Profesionales

- Valoran de forma muy positiva el programa.
- Reconocen que el programa introduce un cambio de perspectiva en su práctica profesional. En este sentido, resaltan la aportación que supone reunir a toda la familia, tanto para mejorar su comprensión de la misma como para ampliar las posibilidades de intervención.
- La constatación de que la incorporación de los diferentes miembros de la familia facilita el abordaje y la respuesta a las necesidades tanto individuales como colectivas.
- La articulación de la intervención con un método definido en tareas y plazos, facilita ordenar intervenciones complejas.

En síntesis, podemos concluir que la participación del conjunto de familia abre nuevas posibilidades de acción y permite afrontar cuestiones que, de otra forma, se hacen muy complejas de manejar. Por otra parte, el espacio de encuentro que se genera con un 'testigo' en un diálogo ordenado ayuda a la familia a sentirse acompañada y a 'activarse'. Por último, los resultados parecen permitir concluir que cuando se consigue materializar la intervención en logros concretos el programa tiene impacto en la CdVF.

Referencias

- Dunst, C. J., Trivette, C. M. and Hamby, D. W. (2007). Metaanalysis of family-centered helping practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 370–378.
- Espe-Sherwindt, M. (2008). Family-centred practice: collaboration, competency and evidence. *Support for Learning*, 23(3), 136–143.
- Gine, C. V.-P. (2013). Spanish Family Quality of Life Scales: Under and over 18 Years Old. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 38(2), 141-148.
- Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J. A., & 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.
- Hu, X. X., Summers, J. A., Turnbull, A. A., & Zuna, N. N. (2011). The quantitative measurement of family quality of life. *Journal Of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1098-1114.
- Isaacs, B. J., Brown, I., Brown, R. I., Baum, N., Myerscough, T., Neikrug, S.,. (2007). The international family quality of life project: Goals and description of a survey tool. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4, 177–185.
- Turnbull, A. (2003). La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. *Siglo Cero Vol. 34 (3)*, 207, 59-73.
- Wang, M. M. & Kober, R. R. (2011). Embracing an era of rising family quality of life research. *Journal of Intellectual Disability Research* 55(12), 1093-1097.
- Zuna, N., Summers, J. A., Turnbull, A. P., Hu, X. & Xu, S. (2010). Theorizing about family quality of life. En R. K. (ed), *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disability: From Theory to Practice* (págs. 241–78). Dordrecht: Springer.

Anexo 1: Cuadros resumen del desarrollo de las sesiones

Fase primera (1ª sesión)

Objetivos	Desarrollo de la sesión	Cuestiones clave, estrategias	Herramientas
<p>1. Crear un contexto de confianza y colaboración.</p> <p>2. Concretar detalles del programa y miembros de la familia que participarán.</p> <p>3. Compartir información sobre la familia.</p> <p>4. Identificar unas primeras necesidades y prioridades.</p>	<p>a. Presentación del profesional y del programa y recordar el compromiso y las reglas de la sesión. Presentar el objetivo de la sesión.</p> <p>b. Invitar a una ronda de presentación, en el cada uno da una información básica de quien es, qué hace....</p> <p>c. Lanzar la pregunta ¿cómo es nuestra familia? ¿Qué es importante para nosotros como familia? ¿Qué apoyos necesitamos como familia de cada uno de los miembros y de otras personas o servicios?, ¿Que funciona y qué no funciona de las cosas que hacemos?</p> <p>d. Identificar las cuestiones o temas más relevantes sobre las que vamos a centrarnos. Preguntar sobre las prioridades.</p> <p>e. Lanzar la siguiente sesión. Tarea para siguiente sesión: Dialogar sobre la familia y sus necesidades al completar la escala.</p>	<p>-Cuidar el clima, explicar sin jerga, estar abierto a dudas, preguntas, asegurar que nos dirigimos a todos, asegurar que están a gusto...</p> <p>-Escuchar y devolver.</p> <p>-Reconocer acuerdos, respetar diferencias.</p> <p>-Resaltar los aspectos positivos, reformular en positivo las afirmaciones negativas.</p> <p>-Identificar creencias o juicios sobre su funcionamiento...</p> <p>-Pedir ejemplos de las afirmaciones que se realizan, identificar rutinas</p> <p>-Identificar fuentes de ayuda ¿Quién nos ayuda?, ¿cuándo?</p> <p>-Devolver las cuestiones que aparecen.</p>	<p>-Consentimiento Informado (Herramienta 1)</p> <p>-Guión de entrevista (Herramienta 2)</p> <p>-Ecomapa (Herramienta 3)</p> <p>-Escala CdVf (Herramienta 4)</p>

Fase primera (2ª sesión)

Objetivos	Desarrollo de sesión	Cuestiones clave, estrategias	Herramientas
<p>1. Decidir los temas o cuestiones que vamos a planificar.</p> <p>2. Definir objetivos, acciones y responsabilidades.</p>	<p>a. Recoger la sesión anterior y presentar el objetivo de la sesión.</p> <p>b. Preguntar por cómo estamos.</p> <p>c. Recoger cómo ha ido la tarea.</p> <p>d. Seleccionar algunos aspectos y planificar: -Formular el objetivo-acción (posible, accesible....). -Qué hay que hacer y quien puede ayudar -Establecer responsabilidades y plazos.</p>	<p>-Escuchar y devolver.</p> <p>- Reconocer y recoger los aspectos a trabajar.</p> <p>-Ayudar a priorizar.</p> <p>- Pensar juntos.</p> <p>-Reconocer acuerdos, respetar diferencias.</p> <p>-Identificar fuentes de ayuda ¿Quién nos ayuda?, ¿cuándo?</p> <p>-Devolver las cuestiones que aparecen.</p>	<p>-Ficha recogida de Escala de CdVf (Herramienta 5)</p> <p>-Plan Familiar (Herramienta 6)</p>

Fase segunda: Seguimiento

Objetivos	Desarrollo de sesión	Cuestiones clave, estrategias	Herramientas
Seguimiento del Plan de trabajo. 1. Revisar el Plan para ver cómo le ha ido a la familia. 2. Detectar nuevas necesidades, prioridades. 3. Realizar ajustes.	a. Recoger la sesión anterior y presentar el objetivo de la sesión. b. Preguntar por cómo estamos. c. Revisar el Plan de trabajo: - Cómo lo estamos haciendo. - Cómo nos ha ido: Mal o bien, por qué, necesidad de más ayuda... - Identificar nuevas necesidades. - Identificar fortalezas y apoyos que quizá todavía hayan descubierto. - Avances. d. Realizar los ajustes necesarios (cambios, añadir...)	- Preguntar. - Escuchar y devolver. Clarificar. - Ejemplificar. - Devolver y destacar los avances realizados. Devolver imagen positiva.	- Plan Familiar (Herramienta 6).

Fase tercera: Evaluación y Cierre

Objetivos	Desarrollo de sesión	Cuestiones clave, estrategias	Herramientas
Sesión de Evaluación. 1. Realizar el seguimiento del Plan. 2. Evaluar los resultados de la propuesta-experiencia. 3. Evaluar la CdVF de la familia.	a. Recoger la sesión anterior y presentar el objetivo de la sesión. b. Seguimiento. c. Cierre del proceso. ¿Qué hemos aprendido?, ¿qué nos llevamos?, ¿en qué hemos cambiado? d. Evaluar la propuesta- experiencia, de cara a realizar mejoras en la generalización: - ¿Qué os ha parecido? - ¿Qué cambiaríais? - Propuestas de mejora. - ¿Qué ha sido lo más importante de la experiencia? e. Volver a pasar la escala: - Rellenar. - Mandar. - Posibles mejoras.	- Preguntar. - Escuchar y devolver. Clarificar. - Devolver y destacar los avances realizados. Devolver imagen positiva.	- Plan Familiar (Herramienta 6) - Escala CdVF (Herramienta 4) - Cuestionario de impacto del programa (Herramienta 7)