

INVESTIGACIONES APLICADAS

Calidad de vida familiar: La familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral

Quality of family life: The family as support to the person with cerebral palsy

Marta BADIA I CORBELLA*

Fecha de Recepción: 07-03-2006

Fecha de Aceptación: 04-05-2006

RESUMEN

El desarrollo en estos últimos años de los principios de normalización e integración ha supuesto que las personas con Parálisis Cerebral (PC) permanezcan en el ámbito familiar. La familia, en consecuencia, desempeña un papel importante de apoyo a la persona con discapacidad. En este artículo se hace una revisión de los distintos enfoques de estudio que se han llevado a cabo sobre las familias cuidadoras de personas con discapacidad, se describen las variables sobre las que se ha centrado el interés de las investigaciones y los resultados más significativos de los estudios sobre las familias que ofrecen apoyo a la persona con PC. Por último, se perfilan las características principales de la planificación de servicios de apoyo centrados en la familia.

PALABRAS CLAVE

Parálisis Cerebral, Apoyo familiar, Calidad de vida, Servicios centrados en la familia.

ABSTRACT

The development of the principles of normalization and integration in recent years has meant that persons with Cerebral Palsy (CP) remain within the family context. Consequently, family plays an important role of support for a person with disability. This article does a revision of the different studies made with families who care persons with disabilities, it describes the variables on which the interest of the researches has been focused

* Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. Universidad de Salamanca.

Calidad de vida familiar: La familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral

and the most significant results of the studies made on families that support persons with PC. Finally, it details the main characteristics of the planning of support services centred on the family.

KEY WORDS

Cerebral Palsy, Family support, Quality of life, Services family-centred.

EL APOYO A LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

En estas dos últimas décadas el principio de normalización ha guiado la planificación de servicios de atención hacia las personas con discapacidad. Al final de los años 50 del siglo pasado se inicia en los Países Escandinavos una corriente de denuncia hacia las instituciones, reclamando la integración de las personas con discapacidad. En España el marco legal donde se plasma la filosofía del principio de normalización se configura en los años 80 en la Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI) de 7 de abril de 1982. Coincidiendo con la celebración del Año Europeo de las Personas con Discapacidad (2003), se ha dado un gran impulso legislativo con el fin de mejorar las condiciones personales y sociales de las personas con discapacidad y sus familias. En este sentido cabe destacar la Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad (Ley 51/2003, de 2 diciembre), la Ley de Protección Patrimonial de las Personas con Discapacidad (Ley 41/2003, de 18 de noviembre) y la Ley de Protección a las Familias Numerosas (Ley 40/2003, de 18 de noviembre).

Así pues, el desarrollo de los principios de normalización e integración ha favorecido que las personas con algún tipo de discapacidad permanezcan en su entorno familiar y social. Por lo tanto, la familia se configura como un importante recurso de servicios personales de ayuda y, también, se constituye como un punto de referencia clave de apoyo a la persona con discapacidad.

En 1988 el, por entonces, INSERSO (Instituto Nacional de Servicios Sociales) encargó al Instituto de Estudios Sociológicos y de Opinión un estudio sobre las necesidades y demandas de las personas

con minusvalía en España. En ese estudio se afirma que la mayor parte de las personas con discapacidad viven con sus familias. Sólo un 1% vive en centros residenciales. Más de la mitad de las familias percibe la situación de discapacidad en el hogar como un impedimento para el desarrollo de una convivencia familiar normal. También, más de la mitad de las familias declaran que las personas con discapacidad residentes en el hogar necesitan una dedicación de muchas horas o de todo el día. Datos más actuales de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (1999) indican que las personas con graves discapacidades son atendidas de forma mayoritaria por la familia (81,1%) y más concretamente por las mujeres. Asimismo, se afirma que la familia cuidadora no sólo asume el coste directo del tiempo sino que, además, incurre en costes personales en el ámbito de las relaciones sociales, laborales y de estudio, entre otros, o en costes de oportunidad.

Esta realidad ha llevado a que, desde distintas administraciones públicas, se desarrollen políticas sociales destinadas a cubrir las nuevas necesidades planteadas. Así, el II Plan Nacional de Acción para la Inclusión Social (2003-2005) aprobado, establece como objetivo prioritario el favorecer la permanencia de las personas discapacitadas en el hogar, ofreciendo servicios de apoyo, de carácter personal, doméstico, psicológico, social educativo, rehabilitador o técnico. También, el Plan Integral de Apoyo a la Familia (2001) plantea un conjunto de medidas para *"prestar apoyo a las familias en situación de riesgo social y otras situaciones especiales"*. Igualmente, el II Plan de Acción para las Personas con Discapacidad (2003-2007) tiene como objetivo *"desarrollar un sistema de protección integral a las personas con graves discapacidades y a sus familias"*.

Más concretamente, respecto a la familia establece como estrategia un conjunto de prestaciones técnicas y de servicios de apoyo para las familias cuidadoras de personas con graves discapacidades. Asimismo, hay que destacar que las distintas comunidades autónomas han desarrollado sus propios planes sectoriales para personas con discapacidad (Junta de Castilla y León, Junta de Castilla-La Mancha, La Rioja, etc...), donde recogen la necesidad de programas destinados a apoyar a la familia de la persona con discapacidad que vayan orientados a mejorar su calidad de vida, facilitando la permanencia de la persona en su entorno. Por último, la reciente aparición del Libro Blanco sobre Atención a las Personas en Situación de Dependencia en España (2004), en el que se recogen las bases de la futura Ley de Atención para la Autonomía Personal, constituye un gran avance hacia la creación de un sistema de protección de la dependencia, que permita promover la autonomía y la calidad de vida de las personas con discapacidad y de sus familias.

Paralelamente, desde el movimiento asociativo se están impulsando líneas estratégicas orientadas a estos fines. Muestra de ello es el Plan Estratégico elaborado por la Confederación ASPACE (2003), donde se recogen las directrices generales de organización para dar respuesta a las necesidades de las personas con Parálisis Cerebral (PC) y de sus familias con el fin de alcanzar su bienestar y su normalización. En este sentido, las distintas organizaciones interesadas por la familia como un recurso de apoyo a la persona con discapacidad han incentivado la elaboración de instrumentos y herramientas que ofrecen una orientación sobre cómo proporcionar apoyo a las familias en función de sus demandas y necesidades. Un ejemplo es el Manual de Buena Práctica

(2001), elaborado por la Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS), dirigido a ofrecer apoyo a las familias que tienen entre sus miembros una persona con discapacidad intelectual, y con el fin de ofrecer calidad de vida a todos los miembros de la familia. La intervención que se recoge en el Manual de Buena Práctica agrupa tres áreas: Información y Orientación, Formación, y Alivio y Respiro Familiar. Otro ejemplo es el Manual de Intervención Socio-Familiar, publicado por la Confederación Española de Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral y Afines (2002), en el cual se ofrecen unas líneas generales de intervención que tienen como finalidad favorecer y mejorar la calidad de vida de las personas con PC y sus familias.

ENFOQUES DE ESTUDIO SOBRE LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

En estos últimos años se ha producido un interés creciente por el estudio de las familias cuidadoras de personas con discapacidad. Particularmente en el ámbito anglosajón son numerosas las investigaciones y esto queda reflejado en la abundante bibliografía con que contamos sobre esta cuestión. El estudio de las familias cuidadoras ha evolucionado desde el punto de considerarlas familias "patológicas" hasta concepciones actuales basadas en modelos de calidad de vida. Así, un primer acercamiento de estudio se fundamentó en considerar que estas familias estaban sujetas a altos niveles de estrés, lo que provocaba un trastorno psicológico en alguno de sus miembros. Esta postura presupuso, además, que la "patología" era una consecuencia inevitable y llevó a la generalización de que estas familias conformaban un grupo homogéneo. No obstante,

estas investigaciones contenían muchas deficiencias metodológicas y, se plantearon tres perspectivas distintas de estudio para analizar la respuesta familiar ante un hijo con discapacidad (Byrne y Cunningham, 1985). La primera perspectiva se centró en estudiar qué familias eran más vulnerables al estrés; es decir, qué características de la familia y de la persona discapacitada estaban relacionadas con las variaciones en la cantidad de estrés. La segunda perspectiva consistió en identificar el papel de los cuidados sustitutivos en la reducción del estrés familiar, analizando la importancia tanto del apoyo formal como del apoyo informal. Y, por último, la tercera perspectiva señaló la importancia de las diferentes competencias que utilizan las familias en el proceso de adaptación, y se describen los recursos que utilizan para desarrollar sus propias estrategias de afrontamiento.

En la década de los 80 el modelo de calidad de vida se consolida y se convierte en referente para la organización y planificación de servicios para personas con discapacidad. Schalock (1999) define la calidad de vida como *“un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos”* (p. 21). La calidad de vida es un concepto multidimensional y contempla indicadores tanto objetivos como subjetivos. Los primeros se basan en condiciones ambientales como la salud, el apoyo social, las relaciones con los amigos, estándares de vida, educación, servicios públicos, vivienda, vecindario u ocio. Los indicadores subjetivos están relacionados con la reacción subjetiva de una persona

sobre sus experiencias vitales (Schalock y Verdugo, 2003). Además, la calidad de vida se entiende desde la perspectiva de la teoría de sistemas, de manera que sus indicadores para cada una de las dimensiones pueden referirse al microsistema (ambientes sociales inmediatos), al mesosistema (vecindario, comunidad y organizaciones que afectan a la persona) y al macrosistema (patrones sociopolíticos y culturales generales). Este modelo de calidad de vida individual se está empleando también como referente para la comprensión de las familias cuidadoras de personas con discapacidad. Park, Turnbull y Turnbull (2002) señalan que una familia percibe calidad de vida cuando sus miembros tienen sus necesidades cubiertas, disfrutan de su vida juntos y cuentan con oportunidades para alcanzar metas que son trascendentales para ellos. Este modelo centrado en la familia se ha desarrollado en la década de los 80 y parte de los siguientes principios: (1) respeta la elección de las familias y enfatiza el papel de la familia, (2) abandona la orientación que se basa en la patología y da prioridad a los recursos y preocupaciones como parte del proceso de desarrollo de un plan individual de servicio a la familia y (3) la familia es la unidad de apoyo (Turnbull, 2003).

Este nuevo paradigma de apoyo a la familia tiene como fundamento capacitar a la familia y fomentar su autonomía. El énfasis lo sitúa no en las limitaciones de la persona con discapacidad sino en las adaptaciones que son necesarias en el entorno para que la familia pueda experimentar calidad de vida. Una mejor calidad de vida familiar dependerá de ofrecer unos servicios de apoyo. Estos servicios deben responder a las necesidades de toda la familia de una forma individualizada y adecuada (Turnbull, 2003).

ALGUNAS VARIABLES DE ESTUDIO SOBRE LA FAMILIA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Las variables que han recibido mayor atención por parte de los estudiosos y de los investigadores, cuyo análisis pormenorizaremos a continuación, han sido las siguientes: (1) el tipo y gravedad de la discapacidad, (2) la independencia funcional de la persona discapacitada, (3) las demandas de cuidado por parte de la familia, (4) el estatus socioeconómico de la familia, (5) el apoyo de la pareja, (6) el apoyo social, (7) los recursos de la familia y (8) las habilidades de resolución de problemas.

Ahora bien, la atención que tales variables han recibido no se traduce en una gran claridad conclusiva, entre otras razones por los varios problemas metodológicos que presentan las investigaciones de que han sido objeto, amén de los resultados frecuentemente contradictorios que se presentan. Pero, vayamos por partes y detallemos lo aportado en el caso de cada una de las variables estudiadas.

La forma en que el tipo de discapacidad y la gravedad de la misma pueden afectar al estrés familiar es una de las más extensamente estudiadas. Así, varios estudios han demostrado que ciertas características de la persona con discapacidad, concretamente el tipo y la gravedad de la afectación, están relacionadas con la cantidad de estrés que manifiestan los padres (Beckman, 1991; Cummings, 1976; Cummings, Bayley y Rie, 1966; Holroyd y McArthur, 1976). Por el contrario, otras investigaciones no encuentran una relación entre tipo y gravedad de la discapacidad y adaptación familiar (Krauss, 1993; Wallander, Hubert y Varni, 1988).

La independencia funcional también

ha sido una variable analizada para explicar el estrés familiar. Es decir, se han intentado explicar los problemas de inadaptación familiar a partir de una característica específica de la persona discapacitada, como es la capacidad de autonomía personal (Beckman, 1983; Blacher, 1984; Breslau, Staruch y Mortimer, 1982). En este sentido, Wallander, Pitt y Mellins (1990) conectan la variabilidad en la adaptación de las madres de niños discapacitados con los problemas de independencia funcional.

Las demandas de cuidados han aparecido, en distintos trabajos, eventualmente asociadas con el aumento del estrés en las familias con niños discapacitados (Beckman, 1983, 1991; Beckman y Pokorni, 1988; Gowen, Johnson-Martin, Goldman y Appelbaum, 1989; Erickson y Upshur, 1989; Harris y McHale, 1989). Más concretamente, Harris y McHale (1989) señalan que la duración de las actividades de cuidado está relacionada con las dificultades de la madre en la vida familiar; incluso la cantidad de tiempo que estas madres dedican a las actividades de ocio con sus hijos en casa se relaciona con las dificultades de las familias. Este mismo estudio también sugiere que el hecho de mantener ocupados a los niños en actividades de ocio y recreo es una de las exigencias a las que las madres dedican más tiempo junto con las tareas de cuidado.

El estatus socioeconómico de la familia ha sido relacionado con la presencia de una persona discapacitada. En efecto, algunos estudios han analizado la relación entre estatus socioeconómico y estrés familiar ante la presencia de un hijo discapacitado, dando lugar a resultados contradictorios. Así, mientras que varios autores han demostrado que el estatus socioeconómico influye en el estrés que presentan las madres (Bradshaw y Lawton, 1978; Dunst, Tri-

vette y Cross, 1986; Friedrich y Friedrich, 1981; Gallagher, Cross y Scharfman 1981), en cambio, otros (Byrne y Cunningham, 1985; Gallagher, Beckman y Cross, 1983) concluyen que no hay relación entre ambas variables, en el sentido de que la variable estatus socioeconómico no afecta al estrés familiar.

El papel del apoyo de la pareja ha sido un tema que ha despertado mucho interés, aunque no se ha producido una abundante investigación en torno a esta cuestión. Beckman (1983) muestra cómo las madres solteras manifiestan más estrés que las madres casadas, probablemente porque disponen de menos ayuda en las actividades de cuidado. En el mismo sentido, Holroyd, Brown, Wikler y Simmons (1975) ya demostraron que las madres que no contaban con su pareja para compartir tales tareas afirmaban que las demandas excesivas de cuidados del hijo con discapacidad ocupaban mucha parte de su tiempo y, consecuentemente, estas madres presentaban más dificultades en su desarrollo personal. De igual forma, algunos estudios sobre parejas con hijos discapacitados han encontrado que el apoyo del esposo juega un papel decisivo en la amortiguación del estrés (McKinney y Peterson, 1987; Petersen, 1984). A su vez, Friedrich (1979) halló que la satisfacción de la pareja era el mejor indicador de la conducta de afrontamiento con éxito de las madres con hijos con discapacidad.

Estos resultados parecen sugerir que las familias monoparentales son un grupo vulnerable al estrés ante la aparición de un hijo con discapacidad. Sin embargo, un trabajo de McCubbin (1989), en el que se seleccionan las variables a partir del marco conceptual del Modelo Tipológico de Ajuste y Adaptación para examinar las características del sistema familiar, compara una mues-

tra de familias monoparentales con otra de familias intactas, ambas con un hijo con PC. Los resultados obtenidos muestran que no hay diferencias significativas entre ambos grupos de familias. Las familias monoparentales tienen recursos familiares de distinto tipo, comparables a aquéllos encontrados en las familias completas. Además, las madres solteras tienen habilidad suficiente para usar estrategias de afrontamiento apropiadas para mantener su propia autoestima y la estabilidad psicológica.

Paralelamente, diversas investigaciones han recalcado que la intensidad del estrés manifestado por las familias con hijos con discapacidad está relacionada con el apoyo social que reciben y, en particular, con la intensidad del apoyo informal (Beckman, Pokorni, Maza y Balzer-Martin, 1986; Beckman y Pokorni, 1988; Crnic, Greenberg, Ragozin, Robinson y Basham, 1983; Dunst et al., 1986). En general, las familias que tienen altos niveles de apoyo social tienden a mostrar menores niveles de estrés. Como conclusión, el apoyo social ha sido identificado cada vez más como un factor amortiguador del estrés en las familias con un hijo con discapacidad.

De otro lado, diferentes investigaciones han avalado la importancia que los recursos tienen en el proceso de ajuste y adaptación de la familia. Los recursos familiares se entienden como una serie de reservas y ayudas que la familia utiliza y que están potencialmente disponibles en los momentos o situaciones de adversidad. Entre ellos, los recursos psicológicos de la familia han recibido una atención singular. Estos son definidos como el modo propio característico de cada familia de percibir e interactuar con el entorno (Reiss, 1982). Asimismo, se ha disertado bastante en torno a una amplia variedad de amortiguadores del estrés, frecuentemente definidos como

recursos interpersonales e intrapersonales. Dentro de estos recursos se pueden incluir: (a) la salud, la energía y la moral, (b) las creencias personales (locus de control, sistema de creencias) y (c) las habilidades de solución de problemas. Friedrich, Wiltner y Cohen (1985) evalúan la forma en que las madres afrontan un acontecimiento estresante crónico, como es el caso de tener un hijo con retraso mental. Demuestran que aquellas madres que se consideran más capaces y eficaces para realizar cambios, presentan menos problemas. También, en otro estudio anterior, el locus de control se había confirmado como un importante moderador del estrés (Johnson y Sarason, 1978). Por su parte, Kagan (1970) afirma que el grado en que la madre percibe que tiene control sobre el entorno, está relacionado con la percepción de control sobre el desarrollo del niño. Asimismo, Rotter (1966), utilizando como instrumento la Rotter Internal-External Locus of Control Scale, confirma que las altas puntuaciones en locus de control interno están asociadas a un mayor grado de control sobre el entorno. Así pues, los padres con un locus de control interno tienden a adaptarse mejor y a buscar más activamente atención para sus hijos (Affleck, Allen, McGrade y McQueeney, 1982).

Este tipo de habilidades para la resolución de problemas incluye técnicas para conseguir información, analizar situaciones, examinar posibles alternativas, predecir opciones útiles para obtener los resultados deseados y elegir un plan de acción apropiado (Janis, 1974; Janis y Mann, 1977). También, tal como indican Lazarus y Folkman (1986), las técnicas de resolución de problemas se derivan de recursos como, por ejemplo, las experiencias previas, el almacenamiento de información y las habilidades cognitivas. Ahora bien, a pesar de que las habilidades de resolución de proble-

mas son decisivas para el proceso de afrontamiento, en los estudios sobre familias con hijos discapacitados únicamente se señala su importancia como estrategia, pero no se dispone de estudios empíricos que demuestren qué estrategias son las más eficaces. Así pues, se requieren estudios para conocer qué habilidades de resolución de problemas existen y cuáles son las más eficaces para afrontar de forma adaptativa la presencia de una persona discapacitada en el seno familiar.

Algo similar ocurre con las otras variables estudiadas. En efecto, se ha recalcado la relevancia de todas y cada una de ellas, pero los datos ofrecidos son contradictorios, de tal forma que no permiten llegar a unas conclusiones definitivas sobre dicho papel decisivo.

ALGUNOS RESULTADOS SOBRE FAMILIAS DE PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

El avance en el estudio de las familias cuidadoras de personas con PC va rechazando concepciones clásicas basadas en el "modelo de los déficits", que contempla que estas familias tienen dificultades de afrontamiento, escaso bienestar físico y social, sentimientos de culpabilidad, etc... Estas familias eran descritas como "discapacitadas" y muchos profesionales las consideraban como distintas a las familias sin hijos discapacitados.

La presencia de una persona con PC en la familia es probablemente un acontecimiento que puede producir un impacto en el funcionamiento familiar. Sin embargo, la disfunción familiar no es una consecuencia inevitable para todas las familias con hijos afectados de PC, ni tampoco la respuesta va a tener un carácter uniforme y único. Todas las familias son distintas entre sí

y, aunque estas familias pueden compartir experiencias similares, no todas afrontan este acontecimiento de forma igual. En esta dirección, los resultados de una investigación que se realizó sobre familias cuidadoras de personas con PC del Principado de Asturias y de la provincia de Salamanca han confirmado este planteamiento (Badia, 2000). Este estudio confirma que la presencia de una persona con PC en la familia no explica de forma exclusiva la presencia de estrés e inadaptación familiar y que, si bien puede ser un acontecimiento estresante, existen otros factores que tienen una mayor incidencia. Entre las variables estudiadas, que están relacionadas con las dificultades en el funcionamiento familiar, se encuentran los problemas de autonomía personal, las demandas de cuidado, la ausencia de apoyo social y los recursos familiares. De este modo, se ha demostrado que los problemas de autonomía personal que suelen presentar las personas con PC están asociados a problemas en el funcionamiento familiar. Estos problemas de autonomía están directamente asociados a un incremento de las demandas de cuidado. Por ejemplo, Harris y McHale (1989) señalan que la duración de las actividades de cuidado está relacionada con las dificultades de la madre en la vida familiar; incluso el tiempo que estas madres dedican a las actividades de ocio con sus hijos en casa se relaciona con las dificultades de las familias. En este estudio también se confirma que el hecho de mantener ocupados a los niños en actividades de ocio y recreo es una de las exigencias a las que las madres dedican más tiempo junto con las tareas de cuidado. También, en las familias cuidadoras de hijos con PC las demandas de cuidado se traducen en dificultades en su funcionamiento. Así pues, estas demandas constituyen una carga para la familia cuidadora.

Por lo que concierne a la importancia del apoyo social, éste ha sido identificado cada vez más como un factor amortiguador del estrés en las familias con un hijo discapacitado. En general, las familias que tienen más apoyos, especialmente apoyos informales (familiares, amigos, vecinos...), son las que tienden a mostrar menos estrés. El apoyo social ha sido identificado como una variable de protección de la familia cuidadora de un hijo con PC. Los apoyos mutuos que reciben los distintos miembros de la familia, así como el proporcionado por familiares y amigos, se configuran como un importante recurso de apoyo a la familia.

Como hemos visto, diferentes autores han avalado la importancia que los recursos tienen en el proceso de ajuste y adaptación de la familia. Por ejemplo, aquellas familias que se consideran más capaces y eficaces para realizar cambios, más capaces de tener control sobre el entorno, van a presentar menos problemas en su funcionamiento y serán más competentes a la hora de buscar activamente atención para sus hijos. Asimismo, las habilidades de resolución de problemas implican las habilidades globales y concretas para explorar, analizar la información y generar varias direcciones de acción. Las técnicas para la resolución de problemas incluyen habilidades para conseguir información, analizar situaciones, examinar posibilidades alternativas, predecir opciones útiles para obtener los resultados deseados y elegir un plan de acción apropiado (Janis, 1974; Janis y Mann, 1977) (en Lazarus y Folkman, 1986). Estas habilidades se convierten así en un componente representativo del proceso de afrontamiento. Así pues, aspectos tales como son el locus de control, la confianza en sí mismos y las habilidades de resolución de problemas, actúan como factores de protección, y podemos afirmar, por consiguiente, que la capacidad que tiene la familia cuidadora para manejar y di-

rigir las demandas específicas que precisa la persona con PC es una estrategia importante de afrontamiento.

A medida que la investigación progresa sobre esta cuestión y se dispone de un mayor cuerpo teórico, se pone de manifiesto que no son adecuadas las interpretaciones simplistas y únicas de la respuesta familiar ante un hijo con PC. Los resultados de estudios recientes confirman que en las familias con personas con discapacidad no se encuentran diferencias significativas en la percepción del funcionamiento en comparación con familias sin hijos discapacitados (Stevens, Steele, Jutal, Kalnins, Bortolussi y Biggar, 1996; Badia, 2000) En esta línea, un estudio de Magill-Evans, Darrah, Pain, Adkins y Kratochvil (2001) donde se comparaban familias con adolescentes y adultos jóvenes con PC y familias con adolescentes y adultos jóvenes sin discapacidad, encontró pocas diferencias en el funcionamiento familiar, la satisfacción de vida y la percepción de apoyo social. La única diferencia hallada en el estudio referido se relaciona con las menores expectativas previstas de la familia respecto a su hijo con PC en las áreas de la educación, matrimonio, empleo y vida independiente. A manera de conclusión, se puede afirmar que la presencia de un hijo con PC puede afectar el funcionamiento familiar, pero, al mismo tiempo, también se puede aseverar que existe una gran variabilidad en el funcionamiento de cada una de ellas. En esta idea se apoya nuestro planteamiento teórico que parte de la noción de normalidad y de la convicción de que estas familias no son homogéneas en su funcionamiento.

SERVICIOS DE APOYO A LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

De los resultados de investigaciones

actuales se perfila la necesidad de ofrecer servicios de apoyo a las familias sin tener en cuenta la presunción de que el funcionamiento familiar depende directamente de la presencia de una persona con PC, de la gravedad de la discapacidad y/o de los problemas de autonomía personal. Cada familia requiere una cuidadosa evaluación de sus limitaciones y capacidades. Los resultados de los estudios como los de Magill-Evans y cols. (2001) nos llevan a plantear que el tipo de apoyo que van a precisar estas familias deberá estar orientado a obtener un conocimiento amplio sobre los derechos que tiene la persona con discapacidad, y sobre los aspectos legales que regulan la no discriminación y la accesibilidad, información acerca de los recursos de apoyo que ofrece la comunidad y de la importancia de las tecnologías de ayuda como medio para compensar las limitaciones que presentan las personas con PC debido a sus problemas motores.

Las familias cuidadoras de personas con PC pueden necesitar un sistema de apoyos amplios que respondan a las situaciones cambiantes de sus necesidades a lo largo del transcurso vital de todos sus miembros y, en algunos casos, van a necesitar apoyos continuados ante las demandas de cuidado permanentes que requieren las personas con discapacidad. Tal como señalan Singer e Irvin (1990), unos apoyos familiares eficaces ayudarán a las familias a desempeñar sus funciones de cuidado con menos malestar psicológico y más satisfacción de como lo harían sin esos apoyos. Así pues, se deben ofrecer no sólo servicios a las personas con discapacidad sino también a las familias cuidadoras.

La concepción de calidad de vida familiar define a la familia desde una perspectiva holística basada en la unidad familiar. Esta nueva concepción ha dado como resultado la planificación de

servicios centrados en la familia. Nadie duda del papel cada vez más activo que va asumiendo la familia a lo largo de la vida de la persona con discapacidad. En la actualidad se parte de una noción de familia desde una perspectiva positiva, haciendo hincapié en las capacidades de la propia familia para manejar las demandas de cuidado que requiere uno de sus miembros con discapacidad.

Los investigadores del *Beach Center on Disability* de la Universidad de Kansas han tratado de identificar qué constituye exactamente la calidad de vida familiar y cómo puede ser intensificada. En una investigación de carácter cualitativo sobre calidad de vida familiar, Poston, Turnbull, Park, Mannan, Marquis y Wang (2003) entrevistaron a personas con discapacidad, miembros de la familia, proveedores de servicios, profesionales y padres. En esta primera fase de la investigación identificaron diez dominios que estaban relacionados con la calidad de vida familiar divididos en dos categorías: (1) centrados en la persona (apoyo, salud, productividad, bienestar emocional, ambiente físico y bienestar social) y (2) centrados en la familia (vida diaria, interacción familiar, bienestar económico y rol parental). Basándose en estos 10 dominios elaboraron una Escala de Calidad de Vida Familiar que fue aplicada a 1.500 miembros de familias. Como resultado de los procedimientos estadísticos, los diez dominios quedaron reducidos a cinco: (1) Interacción familiar (relaciones entre los miembros de la familia), (2) Rol parental (actividades que realizan los padres para ayudar a que su hijo crezca y se desarrolle), (3) Salud y seguridad de la familia (comprende aspectos de la salud física y emocional, el acceso a la atención sanitaria y la seguridad de los miembros de la familia), (4) Recursos generales de la familia (recursos con que cuenta la familia para cubrir las

necesidades de sus miembros) y (5) Apoyo a la persona con discapacidad (apoyos de otros familiares o de entornos de fuera de la familia que beneficien a la persona con discapacidad). El *Beach Center on Disability* propone que la Escala de Calidad de Vida Familiar puede servir como una entrevista guía para que las familias puedan identificar aquellas áreas donde requieran apoyos y para evaluar la efectividad de una intervención.

Desde el nuevo paradigma de un "modelo centrado en la familia", los servicios de apoyo a la familia deben responder a las necesidades de toda la familia de forma individualizada y adecuada. Los servicios centrados en la familia consideran que estos servicios apoyan a la familia y, al mismo tiempo, van a favor de la persona con discapacidad. Para Turnbull y cols. (2003) los programas destinados a las familias cuidadoras (1) apoyan a las familias a educar a sus hijos discapacitados en el hogar, (2) refuerzan el papel de la familia como principal cuidadora, (3) mantiene la unidad familiar intacta y (4) reúnen a las familias con hijos que hayan sido enviados fuera de la casa familiar (p. 58).

Turnbull (2003) plantea que la *capacitación* de la familia tiene como resultado la obtención de calidad de vida familiar, entendiendo la *capacitación* como un proceso cuyos componentes principales son (a) la participación de los interesados principales y (b) el compromiso de cambiar la ecología comunitaria para permitir mejorar su calidad de vida. Todos los miembros de la familia son jueces importantes a la hora de compartir ideas, preferencias y formas preferidas de resolver los problemas. Para el actual paradigma una cuestión destacable en el *proceso de capacitación* es cambiar la ecología comunitaria. Por lo tanto, enfatiza en los entornos y qué tipos de adaptaciones es

necesario realizar para que la familia pueda mejorar su calidad de vida. En propias palabras de Turnbull (2003), "el mayor cambio se produce al pasar de arreglar los déficits de la persona con discapacidad a arreglar los diversos entornos en los que la familia desea una auténtica participación" (p. 67).

Considerando todo lo expuesto hasta ahora, un servicio de apoyo a la familia debe contemplar las siguientes consideraciones:

1. *Ser un servicio integrado de apoyo:* las necesidades de apoyo de la familia proceden de la prestación de servicios del ámbito de la salud, de la educación y de los servicios sociales y, por consiguiente, es conveniente una coordinación y colaboración entre los distintos servicios para ofrecer a la familia un servicio de apoyo integral.

2. *Debe ser un servicio para toda la familia:* la calidad de vida familiar se basa en la unidad familiar. La satisfacción familiar en su calidad de vida repercutirá en todos sus miembros y, también, en la persona con discapacidad. La familia es la unidad de apoyo a la persona con discapacidad y no sólo la madre.

3. *La familia es parte involucrada:* la familia con un hijo con discapacidad no es una familia "patológica" y, por lo tanto, no necesita de un tratamiento psicoterapéutico, ni tampoco los miembros de la familia son terapeutas de la persona con discapacidad. La familia se implica en el tipo de servicios que desea recibir y esto supone establecer estrategias de colaboración entre las familias y los profesionales para optimizar sus capacidades, y establecer el plan de apoyos que requiere la familia para alcanzar una calidad de vida satisfactoria.

4. *La capacitación familiar:* entendida

como la capacidad que tiene la familia en conseguir lo que desean en la forma que quieran (Turnbull y cols., 2003).

5. *Los recursos de apoyo:* un servicio de apoyo debe ser una herramienta para fortalecer la capacitación familiar e intensificar la calidad de vida mediante una evaluación de las necesidades únicas y específicas. Esta evaluación va a permitir a los miembros de la familia identificar las distintas áreas en las que la familia no está satisfecha y cuáles son las necesidades de apoyo en cada una de las mismas con el fin de alcanzar una calidad de vida satisfactoria. Optimizar las capacidades de la familia va a mejorar tanto las condiciones de la familia como de la persona con discapacidad.

El *Beach Center on Disability* ha desarrollado la "Family Quality of Life Conversation Guide" (2003) en donde se solicita información sobre la calidad de vida para poder diseñar planes de apoyo que permitan alcanzar los objetivos de calidad de vida familiar satisfactoria. Esta Guía la pueden utilizar las propias familias para identificar las áreas donde precisan apoyo y establecer sus propias prioridades. Esta Guía puede ser aplicada por los proveedores de los servicios en forma de entrevista, o bien por escrito. Una vez completada, las familias y los profesionales pueden interpretar los resultados. En esta fase se analizan aquellos ítems o preguntas en los que la familia ha valorado como importantes y están actualmente insatisfechos. Posteriormente, el profesional puede hacer preguntas para clarificar cuestiones que han emergido como importantes. Por ejemplo, una familia puede afirmar que para ellos es prioritario "dedicar tiempo juntos en familia" y que actualmente no están satisfechos en esta cuestión. En este caso sería correcto preguntar cómo se puede mejorar con el fin de desarrollar objetivos e intensificar la calidad de

vida familiar en un área en concreto. Una vez identificadas las prioridades para los apoyos en cada una de las dimensiones (interacción familiar, rol parental, bienestar físico/material, bienestar emocional y apoyos a la persona con discapacidad), se establece un plan de acción individual para cada familia. Por último, este plan de acción puede necesitar que sea revisado regularmente para evaluar el progreso.

La "Family Quality of Life Conversation Guide" es una herramienta útil para ayudar a los profesionales y a las familias a identificar las prioridades y las necesidades de apoyo en las distintas dimensiones. Cada dominio contempla indicadores que los explican (ver Tabla 1).

La familia, como hemos visto hasta ahora, está asumiendo un rol principal en la atención y cuidado de la persona con discapacidad y, por lo tanto, también de la persona con PC. Al mismo tiempo, se concluye que estas familias pueden necesitar apoyos para realizar esas funciones de atención y cuidado a la persona con menos malestar y alcanzar una calidad de vida más satisfactoria. Se ha destacado, además, que los servicios de apoyo deben estar orientados a la familia como una unidad, que ésta reciba apoyos integrales y que fomenten la capacitación. Aunque la investigación de la calidad de vida en las familias es todavía escasa, ya que es una cuestión de reciente estudio, dispo-

nemos de conocimientos que nos permiten diseñar nuevos planteamientos de intervención. Actualmente, disponemos de un instrumento de evaluación de calidad de vida familiar que permite identificar cuáles son las áreas prioritarias en las que la familia desea mejorar y qué apoyos son necesarios para conseguir la calidad de vida deseada. Asimismo, hemos visto que algunos indicadores de calidad de vida (resolver problemas en común, tener apoyo necesario para mitigar el estrés, tener amigos u otras personas que proporcionan apoyo, tener una buena relación con los proveedores de servicios que trabajan con su hijo) requieren que la familia disponga de ciertas habilidades que promuevan la competencia. Así, contar con ciertas habilidades como, por ejemplo, resolver problemas del día a día, tener habilidades sociales, utilizar los recursos de apoyo, pueden contribuir a la satisfacción en la calidad de vida familiar. Por último, tener conocimiento de la discapacidad, así como sobre los derechos y recursos sociales, puede servir de apoyo a la familia y a la propia persona con PC. Respecto a los recursos, disponer de información sobre los distintos procedimientos de intervención, sobre las distintas modalidades educativas, la formación y acceso al empleo y el papel que adquieren actualmente las ayudas técnicas como un medio de compensar las limitaciones de la persona con PC, fomentan también la competencia familiar y repercuten en su calidad de vida.

Tabla 1. Dimensiones e indicadores

Dimensión	Indicadores
Interacción familiar	<ul style="list-style-type: none"> • Dedicar tiempo juntos en familia. • Hablar abiertamente con cada uno de los otros. • Resolver problemas en común. • Apoyar a los otros para lograr los objetivos. • Mostrar qué quieres y cuidar a los otros. • Manejar los avatares de la vida.
Rol parental	<ul style="list-style-type: none"> • Ayudar al hijo a aprender a ser independiente. • Ayudar al niño en los deberes y actividades • Enseñar al niño a comportarse con los demás. • Enseñar al niño a tomar decisiones correctas. • Descubrir otras personas en la vida de sus hijos. • Tener tiempo para prestar ayuda a las necesidades individuales de cada hijo.
Bienestar físico/material	<ul style="list-style-type: none"> • Tener transporte • Tener medios para hacer frente a los gastos. • Sentimientos de seguridad en casa, en el trabajo, la escuela y la comunidad. • Disponer de atención médica cuando es necesario. • Disponer de atención dental cuando es necesario.
Bienestar emocional	<ul style="list-style-type: none"> • Tener apoyo necesario para mitigar el estrés. • Tener amigos u otras personas que proporcionen apoyo. • Tener tiempo para conseguir intereses personales. • Tener ayuda de ajenos a la familia para lograr apoyos individuales para cada miembro de la familia.
Apoyos a la persona con discapacidad	<ul style="list-style-type: none"> • Tener apoyo para su hijo para progresar en la escuela y en el empleo. • Tener apoyo para su hijo para progresar en casa. • Tener apoyos para su hijo para hacer amigos. • Tener buena relación con los proveedores de servicios que trabajan con su hijo.

BIBLIOGRAFÍA

- Afleck, G., Allen, D., McGrade, B. J. y McQueeney, M. (1982). Maternal causal attributions at hospital discharge of high-risk infants. *American Journal of Mental Deficiency*, 86(6), 575-580.
- Badia Corbella, M. (2000). *Construcción de una escala de estrés y afrontamiento para familias con hijos afectados de Parálisis Cerebral*. Tesis no publicada. Salamanca: Universidad de Salamanca.
- Beach Center on Disability (2003). *Family Quality of Life Conversation Guide*. University of Kansas.
- Beckman, P. J. (1983). Influence of selected child characteristics on stress in families of handicapped infants. *American Journal of Mental Deficiency*, 88(2), 150-156.
- Beckman, P. J. (1991). Comparison of mothers' and fathers' perceptions of the effect of young children with and without disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 95(5), 585-595.
- Beckman, P. J. y Pokorni, J. L. (1988). A longitudinal study of families of preterm infants: Changes in stress and support over the first two years. *The Journal of Special Education*, 22(1), 55-65.
- Beckman, P. J., Pokorni, J. L., Maza, E. A. y Balzer-Martin, L. (1986). A longitudinal study of stress and support in families of preterm and full-term infants. *Journal of the Division for Early Childhood*, 11, 2-9.
- Blacher, J. (1984). A dynamic perspective on the family impact of a severely handicapped child on the family. En J. Blacher (Ed.), *Severely handicapped young children and their families: Research in review* (pp. 51-90). Orlando, FL: Academic Press.
- Bradshaw, J. y Lawton, D. (1978). Tracing the causes of stress in families with handicapped children. *British Journal of Social Work*, 8(2), 181-192.
- Breslau, N., Staruch, K. S. y Mortimer, E. A. (1982). Psychological distress in mothers of disabled children. *American Journal of the Disabled Child*, 136, 682-686.
- Byrne, E. A. y Cunningham, C. C. (1985). The effects of mentally handicapped children on families: A conceptual review. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 26(6), 847-864.
- Confederación Española de Federaciones y Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral y Afines (2002). *Manual de Intervención Socio-Familiar*. Madrid: ASPACE.
- Confederación Española de Federaciones y Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral y Afines (2003). *Plan Estratégico*. Madrid: Servimedia S. A.
- Confederación Española de Organizaciones a Favor de las Personas con Discapacidad (2001). *Manual de Buena Práctica*. Madrid: FEAPS.
- Crnic, K. A., Greenberg, M. T., Ragozin, A. S., Robinson, N. M. y Basham, R. B. (1983). Effects of stress and social support on mothers of premature and full-term infants. *Child Developmental*, 54, 209-217.
- Cummings, S. T. (1976). The impact of the child's deficiency on the father: A study of fathers of mentally retarded and of chronically ill children. *American Journal of Orthopsychiatry*, 46(2), 246-255.
- Cummings, S. T., Bayley, H. C. y Rie, H. E. (1966). Effects of the child's deficiency on the mother: A study of mothers of mentally retarded, chronically ill and neurotic children. *American Journal of Orthopsychiatry*, 36(4), 595-608.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M. y Cross, A. H. (1986). Mediating influences of social support: Personal, family and child outcomes. *American Journal of Mental Deficiency*, 90(4), 403-417.
- Erickson, M. y Upshur, C. C. (1989). Caretaking burden and social support: Comparison of mothers of infants with and without disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 94(3), 250-258.
- Friedrich, W. N. (1979). Predictors of the coping behavior of mothers of handicapped children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 47(6), 1.140-1.141.
- Friedrich, W. N. y Friedrich, W. L. (1981). Psychosocial assets of parents of handicapped and nonhandicapped children. *American Journal of Mental Deficiency*, 85(5), 551-553.
- Friedrich, W. N., Wiltner, L. T. y Cohen, D. S.

- (1985). Coping resources and parenting mentally retarded children. *American Journal of Mental Deficiency*, 90(2), 130-139.
- Gallagher, J. J., Beckman, P. y Cross, A. H. (1983). Families of handicapped children: Sources of stress and its amelioration. *Exceptional Children*, 50(1), 10-19.
- Gallagher, J. J., Cross, A. y Scharfman, W. (1981). Parental adaptation to a young handicapped child: The father's role. *Journal of the Division for Early Childhood*, 3, 3-14.
- Harris, V. S. y McHale, S. M. (1989). Family life problems, daily caregiving activities, and the psychological well-being of mothers of mentally retarded children. *American Journal on Mental Retardation*, 94(3), 231-239.
- Holroyd, J., Brown, N., Wikler, L. y Simmons, J. Q. (1975). Stress in families of institutionalized and noninstitutionalized autistic children. *Journal of Community Psychology*, 3(1), 26-31.
- Holroyd, J. y MacArthur, D. (1976). Mental retardation and stress on the parents: A contrast between Down's syndrome and childhood autism. *American Journal of Mental Deficiency*, 80(4), 431-436.
- Instituto Nacional de Estadística (1999). *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud*. Madrid: INE.
- Instituto Nacional de Servicios Sociales (1988). *Las personas con minusvalía en España. Necesidades y demandas*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales. Instituto Nacional de Servicios Sociales.
- Janis, I. L. (1974). Vigilance and decision-making in personal crisis. En G. V. Coelho, D. A. Hamburg y J. E. Adams (Eds.), *Coping and Adaptation*. New York: Basic Brooks.
- Janis, I. L. y Mann, L. (1977). *Decision making*. New York: Free Press.
- Kagan, J. (1970). Attention and psychological change in the young child. *Science*, 170(3960), 826-832.
- Krauss, M. W. (1993). Child-related and parenting stress: Similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 97(4), 393-404.
- Lazarus, R. S. y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca, S. A.
- Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos.
- Ley 40/2003, de 18 de noviembre, de Protección de Familias Numerosas.
- Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de Protección Patrimonial de las Personas con Discapacidad.
- Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad.
- Magill-Evans, J., Darrah, J., Pain, K., Adkins, R. y Kratochvil, M. (2001). Are families with adolescents and young adults with cerebral palsy the same as other families? *Developmental Medicine & Child Neurology*, 43, 466-472.
- McCubbin, M. A. (1989). Family stress and family strengths: A comparison of single- and two-parent families with handicapped children. *Research in Nursing and Health*, 12(2), 101-110.
- McCubbin, M. A. y McCubbin, H. I. (1989). Theoretical orientations to family stress and coping. En Ch. R. Figley (Ed.), *Treating stress in families* (pp. 3-43). New York: Brunner/ Mazel.
- McKinney, B. y Peterson, R. A. (1987). Predictors of stress in parents of developmentally disabled children. *Journal of Pediatric Psychology*, 12(1), 133-149.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2001). *Plan Integral de Apoyo a la Familia*. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2003-2005). *II Plan Nacional de Acción para la Inclusión Social*. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2003-2007). *II Plan de Acción para Personas con Discapacidad*. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2004). *Libro Blanco sobre Atención a las Personas en Situación de Dependencia en España*. Madrid: Instituto de Personas Mayores y Servicios Sociales.
- Petersen, P. (1984). Effects of moderator variables in reducing stress outcome in mothers of chil-

dren with handicaps. *Journal of Psychosomatic Research*, 28(4), 337-344.

Park, J., Turnbull, A. y Turnbull, H. R. Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities. *Exceptional Children*, 68(2), 151-170.

Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. y Wang, M. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental Retardation*, 41(3), 313-328.

Reiss, D. (1982). *The family's construction of reality*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Rodríguez Catedo, Á. (Dir.); Cobo Gálvez, P. (Coord.) (2004). *Atención a las personas en situación de dependencia en España: Libro Blanco*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Rotter, J. B. (1966). Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement. *Psychological Monographs: General and Applied*, 80(1), 1-28.

Schalock, R. L. (1999). Hacia una nueva concepción de la discapacidad. En M. Á. Verdugo y F. B. Jordán de Urries (Eds.), *Hacia una nueva concepción de la discapacidad* (pp. 79-109). Salamanca: Amarú.

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

Singer, G. H. S. e Irvin, L. K. (1990). Supporting families of persons with severe disabilities: Emerging findings, practices, and questions. En L. H. Meyer, C. A. Peck y L. Brown, *Critical issues in the lives of people with severe disabilities* (pp. 27-40). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing.

Stevens, S. E., Steele, C. A., Juntal, J. W., Kalmins, I. V., Bortolussi, J. A. y Biggar, W. D. (1966). Adolescents with physical disabilities: some psychosocial aspects of health. *Journal of Adolescents Health*, 19, 157-164.

Turnbull, A. P. (2003). *Family Quality of Life Survey*. Kansas: Beach Center on Disability. University of Kansas.

Verdugo Alonso, M. Á. (2004). *Calidad de vida y calidad de vida familiar*. II Congreso Internacional de Discapacidad Intelectual: Enfoques y Realidad: Un desafío. Medellín, Colombia, 23-25 de septiembre.

Wallander, J. L., Hubert, N. C. y Varni, J. W. (1988). Child and maternal temperament characteristics, goodness of fit, and adjustment in physically handicapped children. *Journal of Clinical Child Psychology*, 17(4), 336-344.

Wallander, J. L., Pitt, L. C. y Mellins, C. A. (1990). Child functional independence and maternal psychosocial stress as risk factors threatening adaptation in mothers of physically or sensorially handicapped children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 58(6), 818-824.