

**III JORNADAS DE AVAP**  
**CALIDAD DE VIDA EN ATENCIÓN TEMPRANA**  
**23 de marzo de 2012**

**Calidad de Vida Familiar y Atención Temprana**

**Climent Giné**

**Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna**  
**Universitat Ramon Llull**

Las III Jornadas de la AVAP centran su interés en la contribución de la atención temprana a la calidad de vida de los niños y niñas atendidos y sus familias. Como veremos el tema es tan novedoso y sugerente como escasa la tradición y experiencia en nuestro entorno, por lo que la necesidad de profundizar en su conocimiento, de hacernos preguntas y explorar vías que comprometan nuestras prácticas a partir de la colaboración entre los investigadores y los profesionales en activo parece del todo necesario.

En consecuencia, la ponencia persigue cubrir los siguientes objetivos. En primer lugar, y a modo de introducción, es necesario contextualizar el contenido de la ponencia en el marco de las investigaciones y las prácticas que en el ámbito internacional y en nuestro país vienen desarrollándose en la última década en torno a la calidad de vida familiar (CdVF).

En segundo lugar, y como parte de una investigación que recientemente se ha llevado a cabo, se propondrá una síntesis de lo que entienden las familias españolas con hijos e hijas con discapacidad intelectual por calidad de vida. Dicha investigación ha permitido desarrollar y estandarizar en España las *Escalas de Calidad Vida Familiar (CdVF-E)* (de 0 a 18, y mayores de 18 años).

En tercer lugar, se presentará una aproximación a la percepción de calidad de vida de las familias con hijos de 0 a 6 años que asisten a CDIAPs en Cataluña a partir de la escala de Calidad de Vida Familiar - CdVF-E (0 a 18). Los resultados muestran las fortalezas y debilidades de las familias, en las distintas dimensiones, de las que pueden deducirse algunas de las necesidades prioritarias. De esta manera los profesionales pueden tomar decisiones orientadas a la mejora.

Finalmente, se examinan algunas iniciativas actuales encaminadas a promover la CdVF en el ámbito de la atención temprana en nuestro país. Nos referimos, por un lado, a las posibilidades que se abren a partir de la iniciativa de FEAPS para que puedan estar

disponibles las escalas de calidad de vida para las asociaciones de padres, profesionales y la comunidad científica. El manual de usuario ya está terminado y en febrero de 2012 se han iniciado las sesiones de formación para las personas clave del entorno FEAPS que en las distintas federaciones habrán de impulsar y asesorar en el uso de las escalas y en el diseño e implementación de planes de apoyo a nivel individual e institucional.

En segundo lugar, gracias a la financiación del Ministerio de Educación y Ciencia, va a llevarse a cabo un proyecto que tiene como objetivo explorar, a través de la escala de Calidad de Vida Familiar (CdVF-E) hasta 18, la CdVF de las familias que asisten a algunos de los servicios de atención temprana con el fin de identificar las fortalezas y debilidades que sirvan de base a la elaboración de planes de acción para su mejora, de manera que los objetivos que eventualmente se establezcan puedan ser incorporados a las rutinas del día a día de estos servicios. Este proyecto supone trabajar codo a codo los investigadores con los profesionales de los servicios de atención temprana en el marco de lo que se conoce como investigación acción.

Tal como afirman Zuna et al. (2009, p. 26) la prioridad debe ser “conectar la teoría con la práctica” y en consecuencia exhorta a los investigadores a trabajar conjuntamente con los profesionales de atención temprana de modo que los planteamientos teóricos conduzcan a propuestas de acción que supongan innovación y cambio en las prácticas y generen evidencias.

Vale la pena tener en cuenta que en las últimas décadas, en el campo de la discapacidad intelectual, ha habido una creciente preocupación por la calidad de vida, tanto entre los profesionales e investigadores como en las propias familias. Aunque la investigación en el campo de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual tiene una larga tradición en la literatura así como resultados importantes para mejorar la vida de estas personas (entre otros, podemos mencionar las obras de Schalock, 1996, 1997; Cummins, 1996, 1997; Brown, 1997; Keith y Schalock, 2000; Schalock et al, 2002;. Schalock y Verdugo, 2002; Schalock, Gardner, y Bradley, 2007), este no ha sido el caso de la calidad de vida familiar (CdVF).

De hecho, la investigación relativa a la CdVF sigue siendo muy limitada (Summers et al., 2005) si se compara con la investigación sobre la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. En todo caso, hay un amplio acuerdo sobre la importancia de este nuevo *constructo*, tanto para mejorar las capacidades de las familias ante la educación de un niño/a con problemas en el desarrollo como para evaluar el posible impacto de los servicios y apoyos que estas familias reciben y que suponen una importante inversión en términos económicos y la dedicación profesional. Para abordar estos problemas, varios grupos de investigación han dedicado considerables esfuerzos a conceptualizar, medir y mejorar la calidad de vida de las familias (Hu, Summers, Turnbull & Zuna, 2011). Su trabajo ha conducido al desarrollo de tres escalas para medir la CdVF que incluyen dimensiones diferentes: (a) el *Beach Center Family Quality of Life* (Hoffman, Marquis, Poston, Summers, y Turnbull, 2006); (b) *Family Quality of Life Survey* (Brown,

Brown, Baum, Isaacs, Myerscough, Neikrug et al, 2006.); y (c) *Latin American Family Quality of Life Scale* (Aznar y Castañón, 2005).

En línea con estas iniciativas y para responder al hecho de que ninguna de estas escalas ha sido construida de acuerdo con las características sociales y culturales de España se ha llevado a cabo una investigación con objeto de explorar lo que las familias españolas entienden por calidad de vida y, en consecuencia, desarrollar una escala coherente con nuestro contexto social y cultural. Cinco universidades españolas han participado en este proyecto (U. Autónoma de Madrid, U. del País Vasco, U. de Sevilla, U. de Las Palmas de Gran Canaria, y U. Ramon Llull de Barcelona, coordinadora del proyecto).