



Facultad de Educación

GRADO DE MAESTRO EN EDUCACIÓN INFANTIL

CURSO ACADÉMICO 2014 – 2015

ESTUDIO PILOTO SOBRE LA IDONEIDAD DE LA “ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR PARA MENORES DE 18 AÑOS” (GINÉ ET AL., 2013) DESDE LOS SERVICIOS DE ATENCIÓN TEMPRANA DE CANTABRIA.

PILOT STUDY OF THE SUITABILITY OF THE “FAMILY QUALITY OF LIFE SCALE FOR UNDER 18s” (GINÉ ET AL., 2013) FROM THE CANTABRIAN EARLY CARE SERVICES.

Autora: Ángela de Celis Gutiérrez

Directora: Alba Ibáñez García

Santander, Julio 2015

VºBº DIRECTOR

VºBº AUTOR

ACLARACIONES SOBRE EL LENGUAJE

A lo largo de este Trabajo Fin de Grado se hará uso del masculino genérico para referirse a las personas de ambos sexos, no significando en ningún momento la utilización de un uso sexista del lenguaje ni de las connotaciones que ello implica.

ÍNDICE

1. RESUMEN	6
2. INTRODUCCIÓN	7
3. CAPÍTULO 1: ATENCIÓN TEMPRANA, UN SERVICIO A DISPOSICIÓN DE LOS NIÑOS DE 0 – 6 AÑOS Y SUS FAMILIAS.	9
3.1. Un breve recorrido por la historia de la Atención Temprana.	9
3.2. Los servicios de AT en Cantabria	12
4. CAPÍTULO 2: EL CONSTRUCTO DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR COMO EJE DE VERTEBRADOR DE LAS INTERVENCIONES EN ATENCIÓN TEMPRANA.	16
4.1. Aproximaciones teóricas al concepto.	16
4.2. De la teoría a la práctica: la Planificación Centrada en la Familia en los servicios de AT.	19
5. CAPÍTULO 3: LAS ESCALAS DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR COMO INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN DEL CONSTRUCTO: ANÁLISIS COMPARATIVO	22
5.1. La necesidad de medir la CdVF.	22
5.2. Escala de Calidad de Vida Familiar (Verdugo, Rodríguez y Sainz, 2012)	23
5.3. Escala de Calidad de Vida Familiar (Escala CVF) (Sainz y Verdugo,2007)	25
5.4. Escala de Calidad de Vida Familiar para menores de 18 años [CDVF – E (0-18)] (Giné et al., 2013)	27
5.5. Análisis y discusión de las escalas descritas	29
6. CAPÍTULO 4. ESTUDIO EMPÍRICO: VALORACIÓN DE LA IDONEIDAD DE LA CDVF – E (0-18) EN LA POBLACIÓN 0 – 6 AÑOS.	35
6.1. Introducción	35
6.2. Objetivos	36
6.3. Diseño	37
	3

6.4.	Participantes	37
6.5.	Técnica e instrumentos de recogida de datos	38
6.6.	Procedimiento	40
6.7.	Análisis de datos y resultados	41
6.7.1.	Sección 1: Análisis de los resultados según importancia e idoneidad	42
6.7.2.	Sección 2: Análisis de los datos en relación a la categorización de los ítems por dimensiones.	49
6.7.3.	Sección 3: Análisis de las preguntas abiertas	51
6.8.	Discusión y futuras líneas de investigación.	52
7.	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	57
8.	ANEXOS	61
8.1.	ANEXO 1: Cuestionario utilizado para la recogida de datos en la parte empírica	61
8.2.	ANEXO 2: Puntuaciones en % por cada ítem en cuanto a importancia e idoneidad.	71
8.3.	ANEXO 3: Puntuaciones en % de la clasificación de los ítems en dimensiones.	74

ÍNDICE DE FIGURAS

FIGURA 1. Mapa sanitario autonómico de Cantabria.	14
FIGURA 2. Componentes de una planificación con éxito centrada en la familia.	21
FIGURA 3. Perfil profesional que desempeñan en AT los participantes.	38
FIGURA 4. Años de experiencia en AT de los participantes.	38
FIGURA 5. Resultados obtenidos por los ítems en cuanto al grado de importancia.	43
FIGURA 6. Resultados obtenidos por cada dimensión según la importancia.	44
FIGURA 7. Resultados obtenidos por ítems en cuanto al grado de idoneidad.	46
FIGURA 8. Resultados obtenidos por cada dimensión según la idoneidad.	46

ÍNDICE DE TABLAS

TABLA 1. Comparación de las características de las escalas de CdVF analizadas.	30
TABLA 2. Relación entre los contenidos de las dimensiones de CdVF de las tres escalas analizadas.	33
TABLA 3. Relación entre los resultados obtenidos en importancia e idoneidad de cada dimensión.	48
TABLA 4. Correspondencia entre ítems y dimensiones de la CDVF - E (0-18)	49

1. RESUMEN

A comienzos del siglo XXI, el término Calidad de Vida Familiar irrumpe fuertemente en el ámbito de la discapacidad. Desde entonces, son muchos los grupos investigadores que tratan de avanzar en su definición y evaluación, emergiendo algunas escalas de Calidad de Vida Familiar con difusión internacional y estatal. La escasa trayectoria investigadora en este ámbito hace que, por el momento, se carezca de una escala de Calidad de Vida Familiar destinada a la población con discapacidad y/o alteraciones del desarrollo de entre 0 y 6 años, en las que se contemplen las singularidades patentes de estas edades. Ante ello, en este trabajo se pone en marcha un proyecto piloto dirigido a valorar la idoneidad de la “Escala de Calidad de Vida Familiar para menores de 18 años” de Giné et al., (2013) a través de la experiencia de un grupo de profesionales de los servicios de Atención Temprana de Cantabria.

Palabras clave: Atención Temprana, Calidad de Vida Familiar, familia, instrumentos de evaluación.

ABSTRACT

At the beginning of the 21st century, the term Family Quality of Life made a strong entrance into the field of disability. Since then, many research groups have made efforts to improve its definition and assessment, leading to the emergence of several Family Quality of Life Scales on a national and international scale. The limited research in this field means that there is currently no scale Family Quality of Life focused on children aged 0 – 6 years old with disabilities and/or developmental disorders, taking into account the unique patents of this age group. Consequently, this Project sets up a pilot study to assess the suitability of the “Family Quality of Life Scale for under 18s” by Giné et al., (2013) through experience working with a group of professionals from the Early Care services in Cantabria.

Keywords: Early Care services, Quality of Family Life, family, evaluation tools

2. INTRODUCCIÓN

En la actualidad son muchos los colectivos que prestan atención a la mejora e investigación de la Calidad de Vida Familiar (CdVF en adelante) de las personas con discapacidad y sus familias. No al margen de ellos, desde el departamento de Educación de la Universidad de Cantabria, igualmente surge el interés por el estudio de la Evaluación de la CdVF de cara a poder planificar actuaciones, tanto a nivel de servicios de Atención Temprana (AT en adelante) como en Educación Infantil. En este marco surge el presente Trabajo Fin de Grado subvencionado por el Ministerio de Educación, Cultura y Deporte a través de una beca de colaboración con el departamento para el presente curso académico.

Antes de continuar, cabe aclarar por qué este Trabajo Fin de Grado de una titulación relacionada con la Educación se centra en tratar la CdVF desde el ámbito sanitario. En primer lugar, y seguramente la razón con más peso que condiciona esta elección, tiene que ver con la demanda que desde los servicios de AT de Cantabria se hace para incorporar en sus prácticas el trabajo una perspectiva de CdVF. En segundo lugar, se justifica esta elección al contemplar que actualmente las familias con hijos pequeños con algún tipo de discapacidad se encuentran más implicadas en todo lo referido al ámbito sanitario. Desde los centros escolares, además, no nos consta que haya surgido esta inquietud por trabajar desde esta perspectiva de CdVF, lo que no exime a los centros de realizar prácticas que se acerquen a este enfoque. A pesar de ello, como bien es sabido, la AT y la Educación Infantil comparten el objetivo común de favorecer el desarrollo integral de todos los niños de 0 – 6 años, por lo que, todos los avances que tengan lugar con las familias desde uno de los dos contextos, se verá directamente reflejado en el otro.

Con este trabajo se pretende por un lado, conocer el estado de la cuestión de los diferentes objetos de estudio a tratar. Así se aspira a construir un marco teórico lo suficientemente fundamentado tras revisar la literatura pertinente, que indique el camino más apropiado para emprender actuaciones en AT desde una perspectiva de CdVF. La segunda de las pretensiones versa

en valorar la idoneidad para aplicar con la población de 0 – 6 años de uno de los instrumentos de evaluación de la CdVF que surge en el ámbito nacional: la Escala de Calidad de Vida Familiar para menores de 18 años (Giné et al., 2013).

Para ello, este Trabajo Fin de Grado se ha estructurado en 4 capítulos. Los tres primeros son teóricos y en el cuarto se circunscribe la parte empírica del trabajo, desarrollándose un proyecto piloto. Así, los contenidos que se encontrarán están distribuidos tal y como se explica a continuación.

El capítulo 1 nos acerca al concepto de AT. Hace un recorrido por la historia de estos servicios, mostrando las razones por las que el término *Estimulación Precoz* resultó obsoleto, avanzando así hasta lo que hoy conocemos como AT. Igualmente, se describe cómo se gestionan estos servicios en la Comunidad Autónoma de Cantabria y las características que presenta.

En el capítulo 2 se realiza una aproximación al constructo de CdVF, pasando por el concepto de Calidad de Vida Individual y recogiendo la nueva concepción de la familia que tomaremos como referencia en todo el estudio. Asimismo, se indaga sobre el funcionamiento y la importancia de trabajar en los servicios de AT desde una perspectiva de planificación centrada en la familia.

El último apartado teórico, el capítulo 3, constata la importancia de medir la CdVF para posteriormente poder tomar decisiones y planificar intervenciones que aseguren esta calidad de vida en las familias. Además, se analizarán tres escalas reseñadas que encontramos en la actualidad, realizando una comparación entre ellas y destacando los puntos fuertes y débiles de cada una.

Finalmente, el capítulo 4 presenta el estudio empírico puesto en marcha en este trabajo. A lo largo de él se valorará la idoneidad de una de las escalas de CdVF, concretamente la de Giné et al., (2013) para su utilización con la población de 0 – 6 años. Al final del capítulo se exponen las conclusiones a las que se ha llegado tras analizar los resultados obtenidos y las futuras líneas de investigación a las que este estudio da paso.

3. CAPÍTULO 1: ATENCIÓN TEMPRANA, UN SERVICIO A DISPOSICIÓN DE LOS NIÑOS DE 0 – 6 AÑOS Y SUS FAMILIAS.

3.1. Un breve recorrido por la historia de la Atención Temprana.

El concepto de Atención Temprana tal y como lo conocemos hoy día, es el resultado de más de cuatro décadas de evolución, estando aún en la actualidad sujeto a revisiones y progreso. Resulta ineludible relacionar el concepto de AT con los avances de distintas disciplinas, entre las que destacan la Neurología, la Genética, la Fisiología, la Pedagogía o la Psicología, así como a los diferentes cambios producidos en la sociedad, la economía y la cultura (Millá, 2005).

Para comprender la historia de la AT es necesario remontarse a los años 60 en Estados Unidos, donde surgió el término *Estimulación Precoz*. Sus ecos en España se apreciaron una década después, puesto que es en los años 70 cuando datan las primeras experiencias en nuestro país. Cabe destacar a Carme Gayarre como una de las impulsoras de esta disciplina en España, al organizar en 1973 el *Curso breve teórico-práctico de estimulación precoz para niños menores de cinco años*, que suscitó el interés de muchos profesionales hacia esta nueva materia (Millá, 2005). Respecto al término Estimulación Precoz, el doctor Villa Elizaga (1976) citado en Gutiez (2005), lo define como una “forma de tratamiento que se debe aplicar durante los primeros años de vida, para potenciar al máximo tanto las posibilidades físicas como las intelectuales del niño” (p. 272). Fue precisamente Villa Elizaga quien creó el primer centro de Estimulación Precoz en nuestro país.

Los años 80 fueron testigos del crecimiento del movimiento de Estimulación Precoz en el territorio español. El Servicio Social de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos de 1970 (SEREM) precedente del Instituto Nacional de Servicios Sociales en 1978 (INSERSO), respaldó en todo momento esta expansión de la AT, iniciando los tratamientos individuales de estimulación precoz en el año 1980 (Robles & Sánchez, 2013). Numerosas asociaciones de profesionales que trabajaban en el ámbito, que más tarde

darían lugar al GAT (Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana), así como las familias de los propios niños, resultaron ser ejes decisivos para la implantación de los servicios. Desde el ámbito legal, además, se contó con el respaldo de la Ley de Integración Social de Minusválidos (LISMI) del año 1982, que amparó a todos aquellos niños con alguna deficiencia (terminología empleada en esos momentos), recogiendo su derecho a ser atendidos (Sanz, 2003).

El concepto de *Estimulación Precoz* contaba con una visión medicalizada, rehabilitadora, centrada únicamente en el niño y en sus déficits. Las intervenciones se producían tarde, y tal y como apunta Pegenaute (2003), “contemplando a la familia y a su entorno desde una perspectiva lejana” (p. 63).

Los años 90 supusieron un punto de inflexión, dejando atrás el concepto *Estimulación Precoz* y dando paso a una nueva, más globalizada y sistemática denominación: *Intervención Temprana* (Gutierrez, 2005). Con este nuevo término se pretende enfatizar que el niño forma parte de un sistema más amplio, y por lo tanto, las intervenciones deben contemplar no solo a éste, sino también a su familia. De igual manera se comienzan las intervenciones desde el ámbito educativo, por lo que se va superando el modelo médico-rehabilitador predominante.

En el año 2000, el GAT elabora el *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Este documento, que sin duda supone un hito trascendental, nace con el objetivo de “unificar criterios terminológicos, conceptuales y sobre todo operativos” (Millá, 2005, p.264). Desde este documento se define la AT como:

“conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0 – 6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar a la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar” (p. 13)

Este nuevo planteamiento, donde el único protagonista no es el niño, sino también su familia y el entorno, está apoyado en la *teoría ecológica* introducida por Bronfenbrenner en 1987. Ésta acuña la importancia que juegan las

relaciones de los distintos contextos en los que el niño se desarrolla (Giné, Gràcia, Villaseca & Balcells, 2009).

Afín con lo propuesto por Bronfenbrenner, en nuestro país la AT es responsabilidad de tres ámbitos: Sanidad, Educación y Servicios Sociales. Este planteamiento supone una estrategia para atender a la globalidad del niño de la manera más óptima posible. Con todo, se perciben algunas dificultades de coordinación entre ellos, tal y como informan algunos autores como Pina (2007) o Robles y Sánchez (2013).

Es preciso, en este punto, prestar atención a la responsabilidad que en este asunto le corresponde al ámbito educativo, desde donde surge el presente Trabajo Fin de Grado. La Educación Infantil supone el escenario en el cual se desarrolla la AT en el ámbito educativo. Comparte con la AT uno de sus principales objetivos, ya que “vela y trabaja por el desarrollo global del niño” (Pina, 2007, p. 180). Los docentes de la etapa, así como otros profesionales más relacionados con la atención a la diversidad en los centros, desempeñan un papel esencial no solo en la detección de algunos indicadores de riesgo en el alumnado, sino también por la notable tarea de intervención que desempeñan, coordinados con los servicios de AT.

La AT en el ámbito educativo es asimismo una cuestión de reciente implantación. Con el Real Decreto 334/1985 de Ordenación de la Educación Especial en 1985 se establecen los principios de normalización e integración, sirviendo dicho Decreto de sustento para futuros avances en el sector educativo, como es el caso del nacimiento de los equipos de AT (Millá, 2005). La LOGSE de 1990, resulta especialmente remarcable al introducir un nuevo término, como es el de alumnos con necesidades educativas especiales, dejando atrás el concepto de alumnos de educación especial. Este cambio, en palabras de Guirado y Sepúlveda (2012, p.90) supuso dejar atrás un término “cargado de múltiples connotaciones peyorativas” por uno “más general y abierto”.

Una vez revisados algunos aspectos claves de la AT en el ámbito educativo, retomaremos el discurso teniendo como referencia la AT en general.

En lo referente al marco legal, existen a nivel internacional políticas tales como la Declaración de los Derechos del Niño (ONU 1959), la Convención de los Derechos del Niño (ONU 1989) y la Carta Social Europea, que suponen el principal respaldo normativo de todas las actuaciones realizadas en materia de AT. A nivel estatal, si bien es cierto que siendo limitada y de reciente instauración, tal y como apunta Quirós (2009) en Robles y Bello (2013), también contamos con una normativa propia. Fue la ley LISMI (1982), ya mencionada anteriormente, el primer referente legal nacional que protegía a la infancia con algún tipo de minusvalía. Con todo es, a nivel estatal, la Constitución Española de 1978 el principal marco de referencia para regular los servicios de AT, que delega en las Comunidades Autónomas la responsabilidad de definir y regular estos servicios, por lo que en nuestro país contamos con una heterogeneidad de respuestas (Luengo, 2012).

Asumiendo la divergencia de respuestas según la Comunidad Autónoma a la que nos refiramos, a continuación se analizará de manera particular la regulación del servicio en Cantabria.

3.2. Los servicios de AT en Cantabria

La AT en la comunidad autónoma de Cantabria ha sido, a lo largo de su historia, dependiente de diferentes instituciones. Comenzó su andadura en manos del Instituto Nacional de Servicios Sociales en el año 1979, hasta que 17 años después, en 1996, pasara a ser concerniente de la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales. El año 2004 fue testigo de un nuevo cambio al ser, en este caso, el Servicio Cántabro de Salud desde ese momento el responsable de los servicios de AT en la comunidad, tal y como se recoge en el Decreto 60/2007, de 24 de Mayo, por el que se modificaban las estructuras orgánicas y de las relaciones de puestos de trabajo de la Consejería de Sanidad y de Servicios Sociales y de la Dirección Gerencia del Servicio Cántabro de Salud. Desde el Gobierno de Cantabria (2008) se informa que la inclusión de estos servicios en la Consejería de Sanidad supuso una “iniciativa

pionera a nivel nacional”. Desde entonces, la AT continua siendo administrada por dicha consejería.

En nuestra comunidad se entiende la AT en base a lo propuesto en la Ley de Cantabria 2/2007, de 27 de marzo, de los Derechos y Servicios Sociales, que la define como:

“Un servicio destinado a la prevención, detección precoz, el diagnóstico y la atención de los trastornos del desarrollo que puedan afectar a personas con la finalidad de promover un desarrollo armónico y de evitar cualquier menoscabo de la autonomía personal. El servicio será garantizado, gratuito y prestado por el Servicio Cántabro de Salud”. (p. 17224)

Asimismo, en el Decreto 23/2007, de 1 de marzo, donde se definen los Derechos de la madre, el padre y el recién nacido en relación con ámbito en el nacimiento sanitario, se contempla el derecho de los recién nacidos que manifiesten alguna alteración del desarrollo a recurrir a los servicios de AT. Sin embargo, la Orden 26/2007, de 7 de mayo, alega que dicho servicio se encuentra a disposición de aquellos niños que lo precisen, sin concretar más los motivos necesarios para que un niño pueda solicitar AT en Cantabria.

Además de la normativa ya mencionada, cabe hacer alusión al Plan de Atención Temprana de Cantabria del año 2003. Programado para desarrollarse durante 4 años, hasta 2006, surge como un instrumento innovador, que supera la concepción de la AT desde un “modelo clásico basado en el tratamiento de la discapacidad” a contemplarla como “un componente más de la asistencia para lograr un estado de salud integral” (Consejería de Sanidad y Servicios Sociales, 2003, p.4). El objetivo que se busca, según se menciona en el plan, es unificar y coordinar las diferentes actividades que se realizan con los niños y las familias que precisen del servicio.

En este ámbito sanitario, el equipo de AT articula su actuación desde una perspectiva inter y transdisciplinar. El equipo está formado por distintos profesionales, tales como una psicóloga, que realiza la función de coordinación de los servicios, técnicas de AT, logopedas, psicomotricistas, fisioterapeutas y un trabajador social. Este entramado de profesionales cuenta, ineludiblemente,

con la debida coordinación, que se produce a través de encuentros físicos, así como contactos telefónicos, y del traspaso de información a través de informes escritos o el historial electrónico. La coordinación no tiene lugar únicamente entre los profesionales ya nombrados, sino que de igual manera lo hacen con los Servicios Sociales y los Educativos, sin olvidar, bajo ningún concepto, a la familia.

Las actuaciones, descentralizadas, se prestan en distintos centros de salud cántabros, de acuerdo con las áreas marcadas por el mapa sanitario de Cantabria (véase Figura 1):

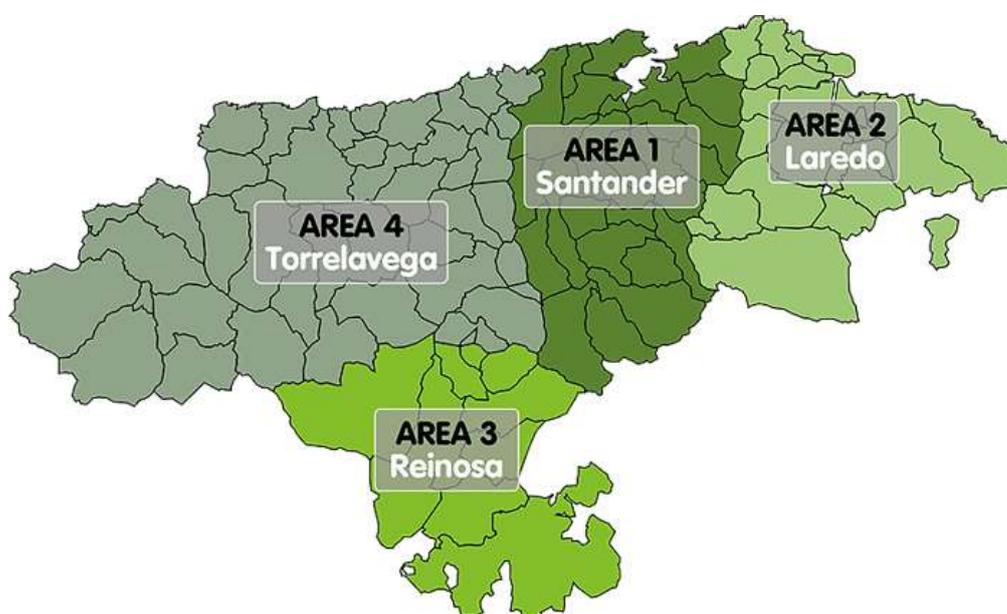


FIGURA 1. Mapa sanitario autonómico de Cantabria. (Consejería de Sanidad y Servicios Sociales. Gobierno de Cantabria, s.f.). Recuperado el 10 de abril de 2015 de <http://goo.gl/CkKT8T>

Todas estas actuaciones realizadas en materia de AT en nuestra comunidad están contempladas dentro de un programa de intervención adaptado individualmente a cada niño, que se caracteriza por su perspectiva global, y por estar centrado en la familia como principal contexto de desarrollo de la infancia. Toda la intervención, tal y como he mencionado anteriormente, está coordinada entre los 3 ámbitos a los que concierne, y estando sujeta a las revisiones y modificaciones pertinentes.

Todo lo expuesto hasta el momento, cabe mencionar, es guiado por los valores principales de la AT, que son los siguientes:

-  Gratuidad, universalidad y responsabilidad pública.
-  Igualdad de oportunidades.
-  Atención integral.
-  Integración familiar, escolar y social.
-  Participación activa de la familia.
-  Interdisciplinaridad, alta cualificación profesional y especialización en AT.
-  Coordinación.
-  Descentralización y sectorización.
-  Tiempos de respuesta óptimos.
-  Formación e investigación.

Todos los valores expuestos suponen los cimientos sobre los que se sustentan todas las actuaciones en materia de AT en Cantabria, con el objetivo final de ofrecer un servicio universal y de calidad, que vele en todo momento por contribuir al desarrollo integral del niño. Giné (s.f.), igualmente, recalca la “necesidad de adoptar una perspectiva del desarrollo de naturaleza social en la que las interacciones que se producen en los entornos de desarrollo son determinantes para el progreso de los niños” siendo la familia el principal de ellos, por lo que desde AT se debe reconocer el papel que estas tienen y, consecuentemente, comprometerse a otorgarlas más protagonismo en las intervenciones. El reto concluyente de estos servicios incurre directamente en favorecer la calidad de vida no solo de los niños a nivel individual, sino también de su familia en conjunto, algo de lo que se hablará en apartados posteriores.

4. CAPÍTULO 2: EL CONSTRUCTO DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR COMO EJE DE VERTEBRADOR DE LAS INTERVENCIONES EN ATENCIÓN TEMPRANA.

4.1. Aproximaciones teóricas al concepto.

Desde comienzos de la historia de la humanidad las personas y la sociedad, en general, se han inquietado por mejorar sus condiciones de vida. Al hablar de calidad de vida, tal y como advierte Gómez (2010) estamos haciendo alusión a un “concepto antiguo y reciente a la vez” (p. 48), puesto que a pesar de su gran tradición por su presencia en los debates filosóficos sobre los aspectos positivos de la vida de las personas, no fue hasta los años 60 cuando en la literatura científica se comenzó a definir este término. Al principio, su conceptualización hacía alusión únicamente a aspectos objetivables, pero paulatinamente el campo de la psicología comenzaba a demostrar que la calidad de vida estaba, igualmente, vinculada a aspectos subjetivos de la persona (Urzúa & Caqueo – Urizar, 2012). En consecuencia, la calidad de vida pasó a relacionarse con la persona, dejando atrás su mera concepción social (Gómez, 2010), razón por la cual, comenzó a hablarse de calidad de vida individual.

Este nuevo término entabló relevancia en el campo de la discapacidad, creciendo notoriamente la preocupación por la calidad de vida individual en personas con discapacidad intelectual. Schalock y Verdugo (2007) apuntan que en el ámbito de la discapacidad, el concepto de calidad de vida surgió como una “noción sensibilizadora” y como un “constructo social” (p. 31), pero poco a poco, gracias a su medición, se convirtió en un constructo utilizado para planificar las intervenciones en los diferentes servicios y para poner a disposición de las personas con discapacidad los apoyos necesarios para que pudieran gozar de una mayor calidad de vida. Con ello, iba resultando obsoleto centrar los esfuerzos únicamente en desarrollar intervenciones centradas solo en paliar los déficits que afectaban a la funcionalidad de la persona, tal y como nos recuerdan García y Crespo (2008).

Si bien hemos comenzado este apartado hablando sobre la calidad de vida, veamos qué se entiende por ese concepto. Una de las definiciones más aceptadas, hace referencia a “un estado deseado de bienestar personal que: es multidimensional; tiene propiedades éticas (universales) y émicas (ligadas a la cultura); tiene componentes objetivos y subjetivos; y está influenciada por factores personales y ambientales” (Schalock & Verdugo, en prensa citado en Schalock & Verdugo, 2007, p.22). Estos mismos autores en 2002 definieron las ocho dimensiones que marcan la calidad de vida individual de las personas: autodeterminación, desarrollo personal, relaciones interpersonales, inclusión social, derechos, bienestar emocional, bienestar físico y bienestar material.

En base a ello, se prevé imprescindible entender el concepto de calidad de vida desde un enfoque ecológico, para así no perder de vista todos aquellos elementos que condicionan la calidad de vida individual (Schalock y Verdugo, 2003).

En virtud de esta declaración, tiempo después de focalizar todos los esfuerzos en definir y concretar los aspectos concernientes a la calidad de vida individual de las personas con discapacidad, fue surgiendo, de igual manera, un interés por la calidad de vida de las familias. Este nuevo constructo de CdVF irrumpe con fuerza en el año 2000, sustentado en los avances que anteriormente tuvieron lugar en la calidad de vida individual, el paulatino reconocimiento de la unión que existe entre esta calidad de vida individual y el entorno (especialmente la familia), y la convicción de que el desarrollo individual se ve favorecido por un sano entorno familiar (Giné, 2012). Este nuevo planteamiento va más allá, por tanto, de conocer el impacto que tiene en la familia contar con un miembro con discapacidad, tal y como se venía considerando en la década de los 90. El enfoque de CdVF supera la visión patológica de la familia y adopta una percepción integral y sistémica de ésta, reconociendo los puntos fuertes que poseen como grupo y apostando por su capacitación funcional (Córdoba, Gómez & Verdugo, 2008).

En este momento es preciso, antes de continuar indagando en qué consiste este nuevo paradigma de CdVF, clarificar el concepto de familia. Córdoba y Soto (2007) sostienen lo siguiente al respecto:

“Se hace necesario replantear el concepto de la familia tradicional, conformada por padres e hijos, para dar paso a un sistema familiar en el que interactúan diferentes actores que no necesariamente tienen vínculos de sangre o legales entre sí, pero a los que en cambio los unen lazos mucho más fuertes como el afecto, la solidaridad, la tolerancia y el respeto mutuo” (p. 528).

Poston et al. (2004) añaden que “una familia incluye a las personas que piensan en sí mismas como parte de la familia (...) y que se apoyan y cuidan entre sí de forma regular” (p. 38). De este modo, teniendo en cuenta estas aportaciones, se antoja necesario que tanto las investigaciones sobre CdVF como los profesionales que trabajan con las familias consideren a éstas bajo esta nueva concepción.

La CdVF cuenta con una corta trayectoria investigadora, no obstante, existe una gran conformidad sobre la importancia del constructo (Giné, 2012), pero... ¿a qué nos estamos refiriendo al hablar de CdVF? Verdugo, Rodríguez y Sainz (2012) recogen la definición aportada por Zuna, Summers, Turnbull, Hu y Xu (2009) en la que la definen como “un estado dinámico de bienestar de la familia, definido de forma colectiva y subjetiva y valorado por sus miembros, en el que interactúan las necesidades a nivel individual y familiar” (p. 10).

Una vez que se ha definido lo que se entiende por CdVF, continuemos comprendiendo el constructo de manera más precisa. En primer lugar, se alude al dinamismo que encierra el término, lo que concibe entender la CdVF como un estado que varía en el tiempo, puesto que la percepción de las familias sobre ello va a estar condicionada por las necesidades que perciban en un momento determinado y la forma en que sean solventadas (Giné et al. 2013). En segundo lugar, se pone de manifiesto que la CdVF es un estado de bienestar familiar, el cual puede entenderse como un “estado de acontecimientos en los cuales todas las necesidades de la familia están cubiertas” (Córdoba y Soto, 2007, p. 531). Es además destacable, que la CdVF es definida por todos los miembros de la familia de manera subjetiva, es decir, se valora el grado en que los familiares se sienten satisfechos con los componentes de su vida. Del mismo modo, se valora la CdVF de una familia atendiendo tanto a las necesidades puntuales que precisa un miembro de la familia como las que se perciben de manera grupal por la familia en general.

Brown y Brown (2004) en Giné et al. (2013) sostienen igualmente, que las familias experimentan CdVF cuando “luchan y consiguen realizar lo que quieren, están satisfechos con lo conseguido y se sienten capacitadas para vivir la vida que desean”.

Tras esta aproximación conceptual al concepto de CdVF, y de acuerdo con la preocupación subyacente del presente trabajo, surge la gran duda... ¿cómo se puede contribuir a la mejora de la CdVF desde los servicios de Atención Temprana? El siguiente apartado nos proporcionará algunas pistas para poder dar respuesta a este complicado cometido.

4.2. De la teoría a la práctica: la Planificación Centrada en la Familia en los servicios de AT.

Bien es sabido, que actualmente existe un gran beneplácito en AT a la hora de conferir a la familia un “papel relevante” (Giné et al. 2009), siendo esta afirmación el resultado de una paulatina evolución. Desde hace décadas, se vienen realizando esfuerzos por tener en cuenta a las familias de los niños con discapacidad y/o alteraciones en su desarrollo en el proceso de intervención. De acuerdo con Giné et al. (2009), podrían mencionarse tres tipos distintos de modelos de trabajo con las familias en los servicios de AT.

El más obsoleto fue el *modelo psicoterapéutico*, en el que la actuación profesional consistía en tratar a los padres con psicoterapia para intentar menguar el sufrimiento que conllevaba tener un hijo con alguna discapacidad. El *modelo de formación de padres*, posterior, trataba de enseñar a los padres técnicas y habilidades para que éstos continuaran el trabajo realizado en las sesiones de AT en sus hogares. Y, finalmente, el *modelo de colaboración con los padres*, que otorga a las familias (especialmente a la madre) la toma de decisiones sobre las intervenciones que se diseñaban para sus hijos.

Actualmente se trabaja por extender el modelo conocido como Planificación Centrada en la Familia. Este modelo “se centra en las fortalezas y recursos que tiene y que puede usar la familia para lograr sus propios

objetivos” (Verdugo et al., 2012, p.13) para así contribuir a que las familias gocen de una calidad de vida más óptima. Con este ambicioso y a la vez necesario objetivo, la Planificación Centrada en la Familia propone la capacitación familiar como medio para conseguir el fin último: Calidad de Vida Familiar (Turnbull, 2003). Esta misma autora explica que la capacitación como proceso supone lograr la participación de todos los miembros de la familia para, que de manera conjunta, se sopesen las modificaciones que son necesarias realizar en el entorno para conseguir una mejor CdVF, haciendo uso de sus propios recursos.

Para ello resulta ineludible, que las actuaciones de mejora propuestas por las familias pongan el énfasis “en la calidad de vida de cada uno de los componentes y de la familia como un todo” (Verdugo et al., 2012, p.13). Estos mismos autores advierten, tal y como se muestra en la Figura 2, que para poder llevar a cabo una Planificación Centrada en las Familias es requisito indispensable disponer de una serie de preceptos, entre los que destacan el respeto, confianza o la buena comunicación tanto dentro de la familia como con los servicios de AT, entre otros que se pueden observar a continuación:



FIGURA 2. Componentes de una planificación con éxito centrada en la familia.
(Verdugo et al., 2012, p.14)

La Planificación Centrada en la Familia es, sin duda, el gran reto que se plantean aquellos que trabajan directamente con personas con discapacidad y con sus familias. Desde los servicios de AT deben promoverse prácticas bajo este nuevo modelo, para así comenzar con la capacitación familiar desde los primeros momentos, y poder preparar a las familias cuanto antes para que logren una mayor calidad de vida. En virtud de ello, la pregunta puede ser ¿cómo se valora la calidad de vida de una familia?

La CdVF es, actualmente, medida por las escalas de CdVF, que sin duda, suponen una herramienta indispensable para trabajar desde este modelo de Planificación Centrado en la Familia (Verdugo et al., 2012), tal y como se detallará en el siguiente capítulo.

5. CAPÍTULO 3: LAS ESCALAS DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR COMO INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN DEL CONSTRUCTO: ANÁLISIS COMPARATIVO.

“La medida de la calidad de vida familiar, en definitiva, nos muestra el camino por donde avanza” (Giné et al., 2013)

5.1. La necesidad de medir la CdVF.

El estudio de la CdVF, como hemos mencionado anteriormente, preocupa a muchos profesionales e investigadores. El propósito de todas estas experiencias no es otro que asentar las bases para poder trabajar desde la perspectiva de CdVF en el ámbito de la discapacidad. A la vez que se requiere de un avance en la conceptualización de la CdVF, también se precisa de su medición. Tradicionalmente, tal y como nos informan Giné et al. (2013), la forma de evaluar la CdVF era mediante entrevistas realizadas a las propias familias, lo que proporcionaba una información de corte cualitativo. Es por ello, que en los últimos años algunos grupos investigadores a nivel internacional y nacional han elaborado instrumentos para medir este constructo, concretándose en escalas CdVF, que aportaban datos más objetivos.

Las escalas de CdVF nos permiten considerar aquellas dificultades y necesidades de cada familia (Sainz & Verdugo, 2007) y el grado en que se encuentran satisfechas con su calidad de vida. Estos instrumentos, según proponen Giné et al. (2013), “han de entenderse como herramientas de reflexión conjunta” (p. 32) para, posteriormente, tomar decisiones y planificar intervenciones que contribuyan a la mejora de la calidad de vida de las familias.

Por todo ello, como se ha adelantado, han sido varios los equipos investigadores que han diseñado Escalas de CdVF. De entre todas ellas, en este Trabajo Fin de Grado focalizaremos la atención únicamente en tres de las existentes, debido al mayor reconocimiento que tienen a nivel internacional y estatal. En consecuencia, analizaremos para nuestro estudio las siguientes

escalas, recogiendo de manera sucinta las principales características de cada una:

- ✚ Escala de Calidad de Vida Familiar (Verdugo, Rodríguez y Sainz, 2012)
- ✚ Escala de Calidad de Vida Familiar (Escala CVF) (Sainz y Verdugo, 2007).
- ✚ Escala de Calidad de Vida Familiar para menores de 18 años [CDVF – E (0 – 18)] (Giné et al., 2013)

5.2. Escala de Calidad de Vida Familiar (Verdugo, Rodríguez y Sainz, 2012)

El Beach Center on Disability de la Universidad de Kansas (EEUU) fue el escenario en el que surgió la escala original como una herramienta de investigación. Hoffman, Marquis, Poston, Summers y Turnbull fueron los investigadores que formaban el equipo que la configuró en el año 2006. Según nos informa Giné et al. (2013) este instrumento ha sido traducido y adaptado en China, Colombia y en nuestro país de la mano, en el año 2011, de Balcells, Giné, Guàrdia y Summers, y posteriormente, en 2012, por Verdugo, Rodríguez y Sainz. Esta última adaptación a nuestro contexto será la que tomemos como referencia en este trabajo. Este instrumento aún precisa de más validaciones de sus propiedades psicométricas, aunque cabe destacar que se recomienda usarlo ya en diferentes contextos, como es el médico, al ser de gran utilidad ya para muchos profesionales en la planificación de las intervenciones.

Esta herramienta identifica cinco dimensiones de CdVF, como son:

- ✚ **Interacción familiar**, alude a aspectos tales como el disfrute en familia, la confianza, apoyo y cuidado entre sus miembros, para poder determinar si las relaciones familiares son de calidad.
- ✚ **Papel de los padres** como sujetos que son capaces de favorecer el desarrollo de su hijo con discapacidad, no centrándose únicamente en

facilitar los apoyos que éste necesita, sino promoviendo, en última instancia, su desarrollo integral como persona.

- ✚ **Bienestar emocional** de todos los miembros de la familia, en relación a los apoyos emocionales necesarios para hacer frente a ciertas situaciones complicadas que se presentan. Estos apoyos pueden entenderse en términos de amistades, apoyo externo en general, o tiempo para la desconexión de cada uno de los componentes de la familia.
- ✚ **Bienestar físico y material.** En el caso del bienestar físico se alude a todos aquellos aspectos relacionados con la salud física y la atención médica que requieran, así como a la seguridad de los familiares en los diferentes contextos en los que se desarrollan. Por su lado, el bienestar material sugiere constatar si la familia es solvente para hacer frente a todos los gastos.
- ✚ **Apoyos para la persona con discapacidad,** en relación a todos aquellos que se presentan como imprescindibles para que la persona con discapacidad pueda progresar en los diferentes ambientes en los que se encuentra. Se contempla, también, si las relaciones con los diferentes servicios con los que interactúan son adecuadas.

La escala se estructura en tres secciones que recogen datos únicamente de corte cuantitativo. En la primera de las secciones se recogen los datos sociodemográficos de la familia en general; continúa la segunda investigando sobre los apoyos que necesitan y reciben tanto la persona con discapacidad como la familia en general, y finalmente se propone la información sobre la CdVF. Esta última sección se articula en 25 ítems que aglutinan información sobre las 5 dimensiones ya mencionadas. Es importante destacar la dualidad de cada uno de los ítems, puesto que éstos son valorados en relación por un lado, a la satisfacción, y por otro, a la importancia que adquieren para el encuestado. La medida se realiza a través de una escala Likert graduada de 1 a 5 en cada uno de los casos. Cabe destacar que la escala cuenta, además, con una cuarta sección, que ha de ser respondida solo en el caso de que el familiar con discapacidad supere los 45 años de edad, algo que no estaba presente en la escala original.

La presente herramienta cuenta con tres modalidades distintas de aplicación, que a la vez resultan complementarias entre sí. Por un lado, se puede emplear con todas las familias de un mismo centro (planificación organizacional), por otro, ser completada únicamente por el cuidado principal (planificación individual), o por último, por toda la familia (planificación familiar). La escala puede ser autoaplicada o a través de una entrevista con la ayuda de un profesional.

Es importante, igualmente, recalcar que este instrumento dispone de un mapa de planificación familiar, en el que se comparan gráficamente los resultados de los participantes, que facilita considerablemente la descripción de los resultados.

5.3. Escala de Calidad de Vida Familiar (Escala CVF) (Sainz y Verdugo, 2007).

La escala original surge en Toronto (Canadá) en el Surrey Place Center en el año 2006. Fue concretamente elaborada por un grupo de nueve investigadores como son Brown I., Brown R., Baum, Isaacs, Myerscough, Neikrug, Roth, Sheaner y Wang. A nuestro contexto fue adaptada un año después de su creación, en 2007, por Sainz y Verdugo. Su impacto a nivel internacional es muy reseñable, habiendo sido traducida a un total de 16 idiomas y aplicada en más de 20 países, por lo que a veces es denominada como “International FQoL Survey” (Giné et al.2013). Estos datos avalan su validez, a pesar de en la revisión de la literatura no se hayan encontrado datos sobre la validación de sus propiedades psicométricas.

En este caso la escala identifica nueve dimensiones de CdVF, como son las siguientes:

- ✚ **Salud**, referida a la de todos los componentes de la familia. En este caso, salud hace alusión tanto a la salud física como psíquica, puesto

que no se hace ningún tipo de especificación en los indicadores de la escala.

- ✚ **Bienestar económico**, o como las familias cuentan con una solvencia económica que les permita hacer frente a sus necesidades como familia.
- ✚ **Relaciones familiares**, valorando el clima general que se aprecia en la familia. Por un lado se refiere al grado de confianza, apoyo y disfrute de los miembros; y por otro, a las responsabilidades que cada uno de ellos asume dentro de los quehaceres cotidianos.
- ✚ **Apoyo de los otros** valorado en virtud de apoyos prácticos (tales como cuidado o ayuda en el hogar, entre otros) o emocionales. Cabe destacar que en esta dimensión no se contemplan todo aquel apoyo procedente de los distintos servicios con los que se relaciona la familia.
- ✚ **Apoyo de servicios** relacionados con la discapacidad, tales como los servicios sanitarios, servicios sociales, vivienda etc.
- ✚ **Creencias culturales y espirituales** de la familia que proporcionan un apoyo sustancial a éstas, impactando directamente en sus vidas y en la forma de hacer frente a la presencia de la discapacidad en la familia.
- ✚ **Profesiones y preparación para la profesión** es una dimensión de CdVF que hace referencia a la posibilidad que tienen los familiares y el miembro con discapacidad para ejercer una profesión o para realizar una carrera profesional.
- ✚ **Ocio y tiempo libre** del que dispone la familia, tanto de disfrute conjunto como de forma independiente cada uno de los integrantes de la familia.
- ✚ **Implicación comunitaria y cívica**, entendida en función de las posibilidades con las que la familia cuenta para participar en la comunidad y en los diferentes contextos en los que se desarrolla.

Esta Escala CdVF está articulada en tres partes. En la primera de ellas se recogen datos sobre la familia en general, mientras en la segunda se procede a la medida de las 9 dimensiones de CdVF. Esta segunda parte divide a cada dimensión en dos secciones: la sección A recoge algunos datos más objetivos en relación a cada dimensión, mientras que la sección B recauda

información de las dimensiones atendiendo a 6 áreas específicas de vida familiar (importancia, oportunidad, iniciativa, estabilidad, logro y satisfacción). Finalmente, la tercera parte de la escala tiene un carácter cualitativo, puesto que se compone de preguntas abiertas.

El presente instrumento solo puede ser cumplimentado por el cuidador principal de la persona con discapacidad y se sugiere que se realice a través de una entrevista, entre el destinatario y un profesional o investigador.

5.4. Escala de Calidad de Vida Familiar para menores de 18 años [CDVF – E (0-18)] (Giné et al., 2013)

El último de estos instrumentos, pero no por ello menos importante, nace en el marco nacional español. Surge como resultado de la colaboración de cinco universidades estatales en un proyecto de investigación financiado por el Ministerio de Educación y Ciencia, en el año 2006. La universidad catalana Ramón Llull coordina este proyecto en el que participan, también, la universidad Autónoma de Madrid, la universidad de las Palmas de Gran Canaria, la universidad de Sevilla y la universidad del País Vasco. Apenas han pasado dos años desde el nacimiento de la escala, por lo que aún no somos conocedores del impacto que ha podido tener. Antes de proseguir, se hace necesario advertir esta escala cuenta con dos versiones: una para menores de 18 años y otra para aquellas personas que superan la mayoría de edad. Durante el presente Trabajo Fin de Grado únicamente haremos alusión a la primera de ellas, aquella dirigida a los menores de 18 años, ya que durante este estudio solo nos centraremos en aquellos niños atendidos en AT, es decir, de 0 a 6 años. El instrumento cumple con los estándares de validez y fiabilidad, tras haberse sometido a tres tipos de análisis: de los ítems, de la fiabilidad y factorial.

El objetivo que se perseguía con la confección de este instrumento residía en acercarse más a la visión de las familias españolas con algún miembro con discapacidad, indagando sobre aquellos componentes esenciales, que para ellas, conformaban su calidad de vida. Esta escala

ayudaría en la medida de la CdVF y de ese modo, resultaría más fácil planificar los apoyos que las familias requieren.

En este caso, C. Giné y los demás miembros del equipo plantean siete dimensiones de CdVF:

- ✚ **Bienestar emocional**, que contempla todas aquellas repercusiones en el ámbito emocional que surgen como consecuencia de la discapacidad de uno de los miembros. Esta dimensión, en otras palabras, trata de conocer si la familia cuenta con una estabilidad emocional satisfactoria.
- ✚ **Interacción familiar**, dimensión que considera la calidad de las relaciones entre todos los miembros que forman parte de la familia.
- ✚ **Salud**, en la que se engloban tanto la salud física como la psicológica. Con esta dimensión se trata de conocer si tanto el familiar con discapacidad como el resto de los miembros de la familia gozan de un buen estado de salud y si sus necesidades médicas se encuentran cubiertas. Asimismo, también se indaga sobre la autonomía con la que cuenta el propio miembro con discapacidad.
- ✚ **Bienestar económico**, en el que se recoge la información en relación a si las familias disponen de los recursos económicos suficientes como para poder cubrir tanto sus necesidades como las del familiar con discapacidad, así como descubrir si con dichos recursos pueden amparar su seguridad familiar, la adaptación al entorno y el confort de todos los miembros.
- ✚ **Organización y habilidades parentales**, propone la reflexión sobre aquellas responsabilidades suscritas al rol de padre/madre en relación al hijo con discapacidad. Del mismo modo, se trata de comprobar si estas responsabilidades pueden ser compaginadas con el proyecto de vida de cada progenitor, o si por el contrario, la presencia de la discapacidad en la familia supone renunciar a ello.

- ✚ **Acomodación de la familia**, entendiéndose por acomodación todo lo relativo al grado de aceptación de la discapacidad por parte de los familiares y la manera en que todos los miembros se encuentran adaptados a dicha situación.
- ✚ **Inclusión y participación social**, tanto de la familia como del propio miembro con discapacidad. En otras palabras, podría decirse que esta dimensión alude al grado en que pueden participar de la vida en sociedad.

En cuanto a la estructura de esta escala, podría decirse que es sencilla. Está conformada por dos apartados que agrupan los 61 ítems: el primero de ellos trata de acumular todos aquellos datos que tienen relación con el contexto familiar y con el miembro que presenta la discapacidad, mientras que en el segundo se procede a recabar la opinión sobre la CdVF. Para ello, se dispone en esta última sección de una escala Likert graduada de uno a cinco, más la opción de “no es mi caso”, por lo que la naturaleza de la información resultante será cuantitativa.

Los autores estiman que el tiempo de cumplimentación rondará los 30 minutos, y pueden autoaplicarse, aunque si se considera oportuno cabría también la posibilidad de recoger la información a través de una entrevista. Se precisa, que de manera individual, colaboren todos los miembros de la familia para así poder contar con una visión heterogénea y global.

5.5. Análisis y discusión de las escalas descritas

Una vez expuestas las principales características de las tres escalas en las que centraremos la atención a lo largo del presente trabajo, resulta oportuno realizar una breve comparación de ellas.

Para ello, en la Tabla 1 se recogen de manera esquemática y sintética las principales características de las escalas, a modo de facilitar la comparación al lector.

TABLA 1. Comparación de las características de las escalas de CdVF analizadas.

	Escales de calidad de vida familiar (Verdugo, Rodríguez y Sainz, 2012)	Escales de calidad de vida familiar (Escales CVF) (Sainz y Verdugo, 2007).	Escales de calidad de vida familiar para menores de 18 años [CDVF – E (0 – 18)] (Giné et al., 2013)
Escales original	Family Quality of Life Survey (2003) de Hoffman et al. (Beach Center on Disability, Kansas University, EEUU)	Family Quality of Life Survey: main caregivers of people with intelectual disabilities (2006) por Brown et al. (Surrey Place Centre, Toronto)	La escales analizada es la original.
Impacto	Traducida en 3 países: China, España y Colombia.	Traducción a 16 idiomas. Aplicada en más de 20 países. Conocida como: “International FQoL Survey”	Sin información por su reciente desarrollo y aplicación
Destinatarios	Todos los miembros de la familia o cuidador principal.	Cuidador principal.	Todos los miembros de la familia.
Dimensiones de CdVF	<u>5 dimensiones</u> : interacción familiar, papel de los padres, bienestar emocional, bienestar físico y material y apoyos para la persona con discapacidad.	<u>9 dimensiones</u> : salud, bienestar económico, relaciones familiares, apoyo de los otros, apoyo de los servicios, creencias culturales y espirituales, profesiones y preparación para la profesión, ocio y tiempo libre e implicación comunitaria y cívica.	<u>7 dimensiones</u> : bienestar emocional, interacción familiar, salud, bienestar económico, organización y habilidades parentales, acomodación de la familia e inclusión y participación.
Estructura de la escales	<ol style="list-style-type: none"> Datos sociodemográficos. Datos sobre los apoyos. Percepción de CdFV: 25 ítems evaluados en cuando a importancia y satisfacción. 	<ol style="list-style-type: none"> Sobre su familia. CdVF: medida de las 9 dimensiones. <ol style="list-style-type: none"> Sección A Sección B: importancia, oportunidades, iniciativa, logros, estabilidad, satisfacción. 	<ol style="list-style-type: none"> Información general. CdVF: 61 ítems de las 7 dimensiones.
Modalidad de aplicación	Autoaplicación o mediante entrevista.	Se aconseja en modo entrevista.	Autoaplicación. (Posibilidad de aplicación mediante entrevista)
Naturaleza de los datos	Cuantitativos.	Cuantitativos y cualitativos.	Cuantitativos.

Tal y como se puede comprobar en el cuadro o en las anteriores descripciones, es evidente la cantidad de similitudes que presentan estos tres instrumentos entre ellos, a la vez que se manifiestan algunas diferencias.

Es reseñable, en primer lugar, que la escala con más repercusión a nivel internacional (Escala CVF, 2007) solo pueda ser cumplimentada por el cuidador principal, ya que no refleja de manera real las percepciones de la familia al completo. Si el objetivo es conocer la CdVF, parece imprescindible que sea aplicada a toda la familia, puesto que la intervención en busca de la mejora se centra en la familia como un todo. De forma similar, se constata como la Escala de Calidad de Vida Familiar (Verdugo et al., 2012) también puede tener como destinatario únicamente al cuidador principal.

El hecho de que la Escala CVF (2007) recoja tanto datos de corte cuantitativos como cualitativos es un punto muy positivo, puesto que mucha de la información sobre la CdVF puede perderse si solo se recogen datos cuantitativos de una serie de ítems propuestos, tal y como hacen las otras dos escalas. Escuchar a las familias es una acción imprescindible para poder mejorar su CdVF, algo que puede hacerse a través del planteamiento de preguntas abiertas como hace la Escala de 2007.

Un aspecto muy reseñable de una de las escalas, concretamente la Escala de Calidad de Vida Familiar de Verdugo et al. (2012), es que cuenta con un mapa de planificación familiar donde volcar todos los datos obtenidos de los diferentes miembros de la familia. Este mapa constituye una herramienta para la reflexión conjunta de la familia –que, sin duda- y desde mi punto de vista, supone dar un paso en favor para que las familias autodiseñen sus planes de actuación. Es un instrumento que promueve la contraposición de opiniones constructiva y que a la vez da voz a muchos miembros de la familia que a veces no la tienen, ayudando a que todos los familiares perciban de primera mano las necesidades y opiniones de los otros.

Por otro lado, hay que subrayar que la escala CDVF – E (0 - 18) del año 2013 solo da opción a valorar sus ítems en función de la frecuencia con la que se dan ciertas situaciones. Considero que esto no dota de toda la subjetividad

necesaria a las respuestas, algo que supone un factor especialmente importante a la hora de valorar la CdVF. Los otros dos instrumentos, sin embargo, sí recogen aspectos más subjetivos, coincidiendo ambas en la necesidad de recoger la importancia y la satisfacción con la que los familiares cuentan en relación a los diferentes aspectos que marcan la CdVF.

En cuanto a las dimensiones que se recogen en las tres escalas, cabe decir, que existe cierto consenso sobre aquellos aspectos que determinan la CdVF, a pesar de que no exista unanimidad en la concreción del número de dimensiones ni de los nombres que los describen.

En la Tabla 2 he realizado una comparación esquemática de las coincidencias de las tres escalas en cuanto al contenido de sus dimensiones. Así, a pesar de que los nombres de las dimensiones no coincidan en las tres escalas, se puede constatar que el contenido en muchos de los casos es coincidente, pero contemplándose aún algunas discrepancias entre ellas en la concreción de los elementos claves que configuran la CdVF. Las tres escalas solo comparten entre ellas tres elementos claves (aunque sin denominar con el mismo nombre a la dimensión), que son: las relaciones familiares, la salud (física y psicológica) y el bienestar económico o material. La escala de Giné et al., (2013), por otro lado, no contempla la provisión de apoyos como un componente básico para medir la CdVF, mientras que las otras dos escalas sí. Del mismo modo, el papel de los padres dentro de la familia o las habilidades que estos requieren para cuidar al hijo con discapacidad solo es recogida por la escala de Verdugo et al. (2012) y la del equipo de C. Giné (2013). La Escala CVF (2007) sin embargo sí señala como elemento esencial la profesión y preparación para la profesión de los miembros de la familia, algo a lo que también se alude en la CDVF – E (0-18) del 2013. El tema de participación e inclusión tampoco está especificado en los ítems de las tres escalas, únicamente en la del 2007 y la de 2013. Finalmente, hay dos dimensiones cuyo contenido solo se encuentra presente en una de las escalas. Por un lado, me refiero a la importancia que Sainz y Verdugo (2007) consideran que tienen las creencias culturales y espirituales para determinar la calidad de vida de una

familia. Por otro, solo la escala de Giné et al., (2013) confía en la importancia de que la familia esté acomodada para poder disfrutar de una grata CdVF.

TABLA 2. Relación entre los contenidos de las dimensiones de CdVF de las tres escalas analizadas.

Escala de calidad de vida familiar (Verdugo, Rodríguez y Sainz, 2012)	Escala de calidad de vida familiar (Escala CVF) (Sainz y Verdugo, 2007).	Escala de calidad de vida familiar para menores de 18 años [CDVF – E (0 – 18)] (Giné et al., 2013)
Interacción familiar	Relaciones familiares	Interacción familiar
Bienestar emocional	Ocio y tiempo libre	
Bienestar físico y material	Salud	Bienestar emocional
Apoyos a la persona con discapacidad	Bienestar económico	Salud
Papel de los padres	Apoyo de los otros	Bienestar económico
	Apoyo de los servicios	
	Profesión y preparación para la profesión	Organización y habilidades parentales
	Implicación comunitaria y cívica	Inclusión y participación
	Creencias culturales y espirituales.	
		Acomodación familiar

A modo de conclusión, y en vista de todo lo analizado, discutido y descrito en este apartado, hay dudas sobre la idoneidad de cada una de estas escalas para una adecuada aplicación en la población de 0 – 6 años. Es por ello, que resultaba oportuno este primer análisis realizado hasta ahora en el presente trabajo. La opción más acertada, sin duda, consiste en valorar los

puntos fuertes de cada una de ellas e integrarlos en un instrumento adaptado a las características del contexto en el que se vaya a aplicar.

En este Trabajo Fin de Grado se va a desarrollar un estudio piloto para conocer la viabilidad de la CDVF – E (0-18) de Giné et al. (2013) en la etapa 0 – 6 años, realizando una primera aproximación a la valoración del ajuste que tienen sus ítems para poder aplicar en familias con estas características.

6. CAPÍTULO 4. ESTUDIO EMPÍRICO: VALORACIÓN DE LA IDONEIDAD DE LA CdVF – E (0-18) EN LA POBLACIÓN 0 – 6 AÑOS.

6.1. Introducción

La revisión de la literatura realizada en los anteriores capítulos pone de manifiesto el valor y la necesidad de trabajar en los servicios de AT desde un enfoque de CdVF. Pese a ello, se sigue percibiendo como las intervenciones en el mencionado servicio se desarrollan teniendo como objetivo prioritario el desarrollo y evolución del niño. De igual manera también se vela por conseguir que las familias desarrollen habilidades instrumentales para contribuir conjuntamente al desarrollo del niño. Así, se responde a las demandas de la familia como colectivo, contribuyendo a que éstas vayan consiguiendo una mayor CdVF. Sin embargo, estas respuestas a las familias son dadas de manera implícita y tal y como hemos visto anteriormente, se antoja necesario sistematizarlas y realizarlas de manera explícita, lo que requiere una modificación de las dinámicas de trabajo que se desarrollan en los servicios que trabajan con niños con discapacidad y sus familias.

Desde los servicios de AT de Cantabria se ha mostrado un especial interés por trabajar desde el paradigma de CdVF. En base a ello, el estudio piloto que se propone a continuación servirá para realizar una primera aproximación a esta demanda.

La primera necesidad que se percibe es disponer de un instrumento de evaluación que permita constatar las percepciones que tienen los diferentes miembros de una familia acerca de su CdVF. Tras realizar una descripción y análisis de tres de las escalas de CdVF existentes por el momento, todas ellas presentan dudas en cuanto a su idoneidad para aplicar en una población de familias con hijos de 0 - 6 años, por lo que habría que valorar si las necesidades de CdVF son comparables en periodos de edad tan amplios como se plantean. Además, tomando como referente la AT de Cantabria, se constata que la especificidad ha de ser aún mayor, puesto que el 90% de los niños a los que atienden pertenecen al grupo de edad 0 – 3 años. A pesar de ello, se

percibe que el instrumento diseñado por Giné et al. (2013) puede ser, dadas sus características, el más adecuado para aplicar en este contexto. La elección de la Escala de CDVF del equipo de investigación de Giné et al., (2013) viene determinada por dos razones. En primer lugar, ha sido elegida por ser el único instrumento que valora de manera específica las particularidades de aquellas familias con hijos menores frente a los que ya son adultos, puesto que esta escala solo es aplicable para para familias con hijos de entre 0 y 18 años. En segundo lugar, por ser de creación más reciente, lo que le ha permitido nutrirse de los últimos avances en el campo de CdFV y haber sido, además, ya aplicada en el contexto español.

A lo largo de este capítulo se plantea un estudio empírico a través del que diferentes profesionales de AT de nuestra comunidad autónoma valoraran la idoneidad de la Escala del equipo de investigación de Climent Giné et al. (2013).

6.2. Objetivos

El objetivo general que se persigue a través de este estudio empírico es el siguiente:

- Valorar la idoneidad de la Escala de Calidad de Vida Familiar para menores de 18 años (Giné et al., 2013) para su uso en los servicios de Atención Temprana de Cantabria.

Así mismo, los objetivos específicos que concretan las tareas que se desarrollarán son:

- Conocer la importancia que los profesionales de Atención Temprana otorgan a cada uno de los ítems propuestos en la Escala de Calidad de Vida Familiar para menores de 18 años de Giné et al., (2013) para medir la calidad de vida de una familia.
- Comprobar la idoneidad de los ítems de la Escala de calidad de vida familiar para menores de 18 años de Giné et al. (2013) para su aplicación en la población de 0 a 6 años.

- Identificar otros posibles ítems adecuados para medir la calidad de vida familiar en la población de 0 - 6 años.
- Comprobar si la categorización de los ítems en las 7 dimensiones es compartida por otras personas ajenas al equipo encargado de la elaboración de la Escala de Calidad de Vida Familiar para menores de 18 años (Giné et al., 2013).

6.3. Diseño

El estudio empírico que se desarrolla en este trabajo es un análisis descriptivo, es decir, con él se trata de describir la opinión de profesionales de AT que tienen acerca de un instrumento de evaluación de CdVF, concretamente de la CDVF – E (0-18) de Giné et al. (2013). Todo ello se ha llevado a cabo a través de una metodología mixta, puesto que aunque posee un carácter cuantitativo predominante, cuenta con ciertos matices cualitativos.

6.4. Participantes

En el desarrollo de la investigación participaron 14 profesionales de los servicios de Atención Temprana de Cantabria pertenecientes a las sedes de Santander, Torrelavega, Laredo y Reinosa. La selección de los participantes se realizó a través de un muestreo no probabilístico intencional. Contando con la ayuda de la coordinadora de los servicios de AT de Cantabria, se invitó a participar a todos los profesionales que trabajan en el servicio de nuestra comunidad autónoma, resultando 14 personas las que finalmente han participado en este estudio de manera voluntaria.

Todos los participantes que conforman esta muestra son mujeres. En cuanto al perfil profesional que desempeñan en los servicios de AT puede concluirse que una de ellas es psicóloga (7,14 %), seis trabajan como Técnicos de Desarrollo Infantil (42,86%), cuatro como logopedas (28.57 %) y las tres restantes son fisioterapeutas (21.43 %), tal y como se puede ver en la Figura 3.

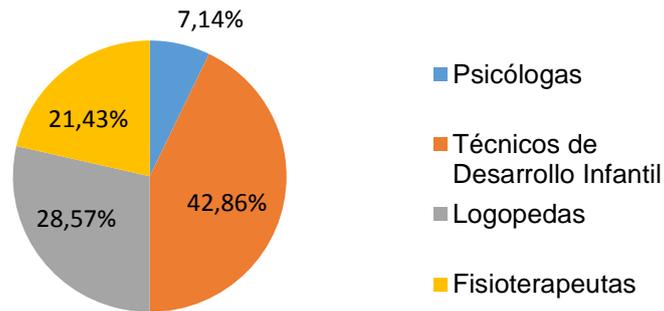


FIGURA 3. Perfil profesional que desempeñan en AT los participantes.

En relación a los años que llevan trabajando en AT (véase Figura 4) se ha recogido que tres de las participantes cuentan con una trayectoria de entre 2 y 5 años (21,43 %), otras seis trabajan en los servicios desde hace entre 6 y 10 años (42,86 %) y por último, cinco de ellas cuentan con una trayectoria más extensa al acumular más de 10 años de experiencia en el sector (35,71%).

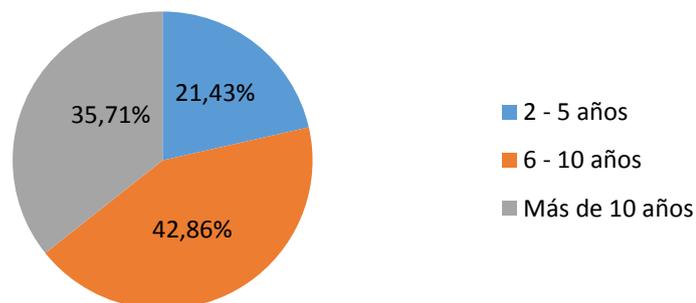


FIGURA 4. Años de experiencia en AT de los participantes.

6.5. Técnica e instrumentos de recogida de datos

La recogida de los datos se realizó a través de un cuestionario diseñado exclusivamente para este propósito, que puede encontrarse en el Anexo 1. Los datos han sido recogidos durante el mes de Junio de 2015.

Los 61 ítems de la CDVF – E (0-18) son la base sobre la que se ha diseñado el cuestionario. Además, se ha considerado oportuno añadir a ellos otros 5 ítems que formaban parte de la primera escala realizada por los autores, pero que finalmente fueron suprimidos en una revisión posterior, para poder comprobar si según los profesionales de AT esos ítems tampoco son relevantes para medir la CdVF.

En este estudio empírico, cada uno de los ítems ha sido valorado a través de una escala tipo Likert graduada de 0 – 3 en relación a dos aspectos:

- El grado de importancia que cada ítem tiene para determinar la calidad de vida de una familia.
- El grado de idoneidad de cada ítem para ser incluido en una Escala de CdVF que se aplique en aquellas familias con hijos de entre 0 y 6 años.

Asimismo, este cuestionario solicitó que cada participante reflexionara sobre cada uno de los ítems y decidiera a cuál de las 7 dimensiones de CdVF propuestas por los autores pertenece. Para ello, anteriormente se describieron cada una de las dimensiones, a propósito de que los encuestados tuvieran toda la información necesaria para realizar una elección suficientemente fundamentada.

Al final de todos los ítems, se presentaba, igualmente, una pregunta abierta cuya respuesta es opcional. Con ella, se trataba de identificar algún contenido que no hubiera sido recogido en los 66 ítems analizados y que, a juicio de los participantes, resultara interesante y necesario para incluir en una Escala de CdVF destinada a la población 0 – 6 años. De igual manera, fue reservado un espacio para aportar diferentes observaciones si hubieran sido necesarias.

Cabe destacar, que este instrumento de recogida de datos aportaba, además, una carta de presentación en la que se explicitaba el propósito que se persigue con el estudio y algunos apuntes teóricos para situar a los participantes en el tema. De igual manera, se aportaban las instrucciones de

cumplimentación para asegurar que todos los destinatarios tuvieran claras las tareas a realizar.

6.6. Procedimiento

El procedimiento llevado a cabo para desarrollar este Trabajo Fin de Grado se estructura en 5 fases:

Fase 1: Búsqueda y revisión de literatura

Este primer paso consistió en documentarme acerca de los temas que formarían parte de este trabajo. Posiblemente haya sido la fase más extensa en el tiempo, puesto que carecía apenas de conocimientos previos sobre ello. La literatura consultada fue extraída de algunas conocidas bases de datos como DIALNET o SCOPUS, así como también se encontraron muchos de los artículos en Google Scholar o en el buscador ÚNICO de la biblioteca de la Universidad de Cantabria. Los libros físicos han sido consultados, igualmente, en la BUC. Otra parte importante de la bibliografía ha sido aportada o sugerida por la directora de este trabajo y la coordinadora de los servicios de AT de Cantabria.

Para realizar todas estas búsquedas documentales se han utilizado algunas palabras claves que eran relevantes en el trabajo como son: Atención Temprana, Calidad de Vida, Calidad de Vida Familiar, familia, Escalas de Calidad de Vida Familiar...

Esta búsqueda y revisión bibliográfica me permitió tener un conocimiento bastante amplio acerca de los temas destacados del trabajo y elaborar un marco teórico fundamentado que justificara la relevancia del tema en el ámbito de la discapacidad.

Fase 2: Periodo de prácticas en los servicios de AT de Cantabria

Esta oportunidad que se me brindó gracias a la beca de colaboración con los departamentos universitarios otorgada por el MECD a principios de curso. El periodo de prácticas tuvo una duración de dos semanas y tenía lugar

en el centro de salud El Alisal de Santander. Esta experiencia me permitió conocer el funcionamiento de los servicios y la importancia de las tareas que en él se desempeñan, enriqueciendo así mi formación y consecuentemente, este trabajo.

Fase 3: Elaboración del cuestionario utilizado en la investigación.

Para ello, se estimó de manera conjunta con la directora del trabajo cual sería la escala de CdVF que someteríamos a valoración, de las tres analizadas previamente en a revisión teórica. Una vez seleccionada la de Giné et al., (2013) se acordó cuáles serían las variables a analizar de cada uno de los ítems propuestos en la escala, y procedí a la elaboración del mismo.

Fase 4: Selección de los participantes

Ello se realizó gracias a la participación de la coordinadora de los servicios de AT de Cantabria, codirectora de la beca de colaboración en la que surge este Trabajo Fin de Grado. Así, ella fue la encargada de seleccionar a los participantes inicialmente, de los cuales contamos con 14 de ellos, puesto que la cumplimentación del cuestionario era opcional y voluntaria.

Fase 5: Recogida y análisis de datos.

Los datos fueron recogidos a través del cuestionario diseñado y posteriormente, han sido cuidadosamente analizados para poder determinar, en un primer momento, que ítems deberían ser ineludiblemente contemplados en una escala de CdVF para aplicar en una población de 0 – 6 años, y cuales por el contrario, no responden en absoluto a las necesidades de estos niños y sus familias. Igualmente se analizó la categorización por dimensión que los participantes otorgaron a los ítems.

6.7. Análisis de datos y resultados

Tras recopilar todos los cuestionarios realizados por los profesionales de AT, se procedió a realizar un análisis descriptivo de los mismos. Es necesario, en este punto, indicar que los participantes inicialmente eran 15 personas, pero

se procedió a desestimar uno de los cuestionarios por no haber completado todas las tareas solicitadas. Además, los datos que si fueron aportados parecían haber sido contestados sin previa reflexión, puesto que en la escala Likert otorgó a todos los ítems la misma valoración (máxima) tanto en importancia como en idoneidad, no concordando en absoluto con el resto de participantes. Por ello, el total de participantes, finalmente, ha sido considerado 14.

El análisis de los datos se ha fraccionado en tres secciones, presentadas a continuación:

6.7.1. Sección 1: Análisis de los resultados según importancia e idoneidad.

Para realizar el análisis de las puntuaciones que cada ítem ha obtenido en cuanto al grado de importancia e idoneidad se han traspasado todos los datos a una tabla para facilitar su análisis. Tras ello, se ha procedido a calcular los porcentajes que cada ítem ha obtenido, tanto en importancia como en idoneidad. Cabe destacar que se han encontrado algunas respuestas en blanco, por lo que se han omitido en el cálculo de porcentajes. Todos estos resultados son aportados en el Anexo 2.

En este apartado vamos a realizar una valoración general de los resultados obtenidos, rescatando los aspectos más destacables.

Cabe subrayar, antes de proseguir, un dato importante a tener en cuenta. Los profesionales participantes en el estudio que trabajan en los servicios de AT de Cantabria atienden a un 90% de los niños con edades entre 0 y 3 años, puesto que a partir de los 3 años la AT en nuestra comunidad pasa a ser dependencia de la Consejería de Educación (aunque coordinados con los servicios de Sanidad). Por esta razón, las respuestas pueden haber sido aún más específicas, ya que el propio servicio lo es, por las particularidades características de la psicología evolutiva de los niños entre 0 y 3 años a los que atienden y la sociología de sus familias en esos momentos.

Sección 1.1: Resultados en cuanto a la importancia de los ítems para valorar la CdVF.

Los participantes han considerado que 49 de los ítems poseen una importancia mayor al 81%, otros 11 de ellos obtienen un porcentaje de entre el 61 y el 80%, otros 4 entre el 51 y el 60% y finalmente, solo dos de ellos han sido considerados por debajo del 50% de importancia, tal y como se puede comprobar en la Figura 5. En este punto, es necesario destacar que 3 de los 66 ítems han sido considerados de máxima importancia (100%), concretamente el ítem número 3 (*“Mi familia puede hacer frente económicamente a las necesidades de todos sus miembros”*), el 43 (*“Mi familia se siente muy sola ante los problemas del familiar con DI”*) y el 45 (*“La atención del familiar con DI requiere que mi familia realice un gran esfuerzo físico y mental”*). Los ítems que han obtenido las puntuaciones más bajas han sido el 19 (*“Mi familia dispone de seguros que cubren gastos médicos no contemplados en el régimen de la seguridad social”*) y el 28 (*“Mi familia puede costear un seguro de responsabilidad civil para el familiar con DI que cubra los daños que pueda ocasionar a otras personas fuera de la escuela, taller...”*), con unos porcentajes del 35,71% y 39,09% de importancia, respectivamente. Estos resultados posiblemente hagan alusión a la confianza que los participantes depositan en la Sanidad pública, ya que ambos ítems hacen mención a servicios privados. En este sentido, los profesionales de AT son los más indicados para conocer la calidad de los servicios que se ofrecen en el ámbito público, confiar en ellos como los más adecuados y tener la firmeza de creer que es el sector público quien ha de responder a todas las necesidades sanitarias (tanto físicas como psicológicas) del miembro con discapacidad y de sus familias.

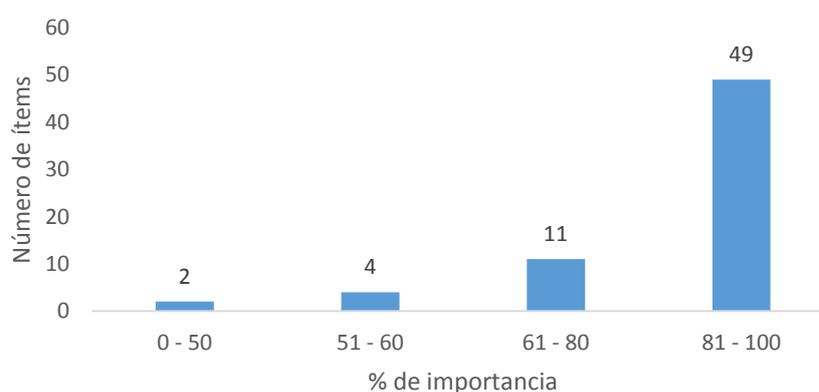


FIGURA 5. Resultados obtenidos por los ítems en cuanto al grado de importancia. 43

Si realizamos este análisis de resultados tomando como referencia las 7 dimensiones en las que se agrupan los ítems de la CDVF – E (0-18), se han obtenido los siguientes datos: la dimensión a la que, según sus ítems, se la ha otorgado mayor importancia ha sido la de *Bienestar Emocional* (90,17%) y en cambio, la de *Bienestar económico* ha resultado ser la que ha obtenido menor nivel de importancia (75,05%). Tras el análisis que venimos haciendo hasta ahora, se puede constatar que en general la dimensión de *Bienestar Económico* presenta un sesgo en los resultados. Así, es considerada la menos importante pero no en relación a que la mayoría de los ítems hayan sido valorados con puntuaciones bajas en cuanto a importancia, sino porque en esta dimensión se contemplan aquellos ítems que han sido destacadamente valorados como muy poco importantes, por lo que al hacer una media de porcentajes, la dimensión de Bienestar Económico se ve menos valorada. En la Figura 6 pueden comprobarse todos los resultados por dimensión, que dejando de lado sus diferencias, resultan todos bastante altos.

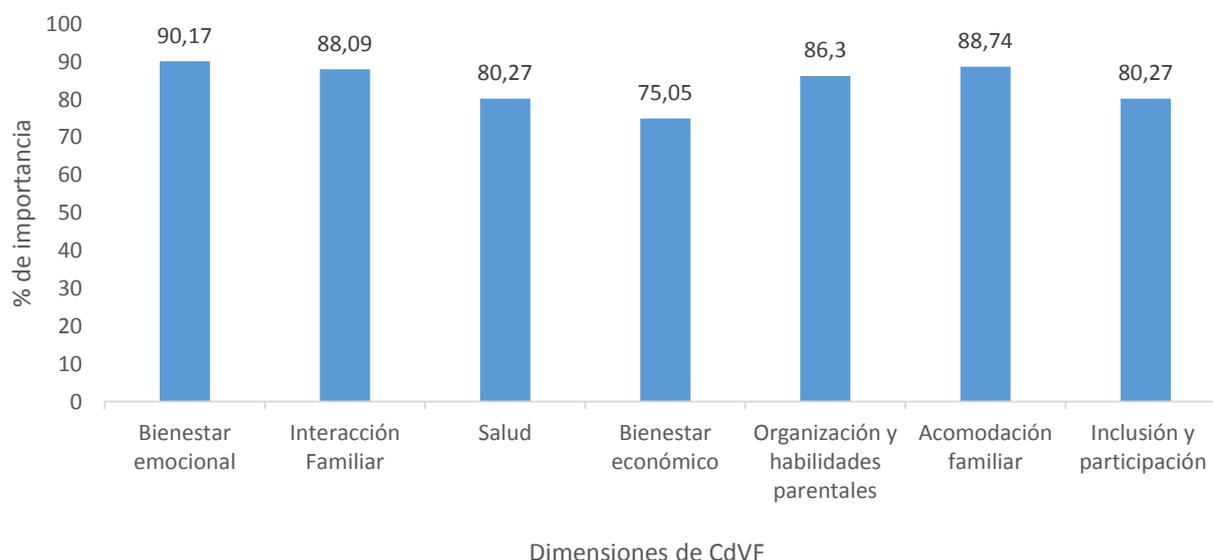


FIGURA 6. Resultados obtenidos por cada dimensión según la importancia.

Como bien se ha mencionado anteriormente, 5 de los ítems propuestos para analizar no están presentes en la Escala del año 2013 propuesta por el equipo de Giné, sino que forman parte de una versión anterior. Resulta muy sorprendente como 2 de estos 5 ítems omitidos son valorados en este estudio

con la máxima importancia (100%) y los otros 3 ítems han obtenido un resultado por encima del 88%. Estos resultados sin duda contradicen la decisión tomada por los autores de la CDVF – E (0-18), puesto que según nuestros datos todos ellos, sin duda, deberían de estar contemplados dentro de una Escala de CdVF. Probablemente, estos ítems hayan obtenido estas valoraciones en base a necesidades que desde los servicios de AT las familias transmitan a los profesionales.

Sección 1.2.: Resultados en cuanto a la idoneidad de los ítems para su posible aplicación con la población de entre 0 – 6 años.

Los datos extraídos manifiestan, tal y como se puede observar en la Figura 7, que 41 de los ítems son muy idóneos, contando con un porcentaje igual o superior 81%. Diez de ellos son considerados con entre un 61 – 80%, otros ocho entre el 51 – 60% y finalmente, siete no son considerados muy adecuados para incluir en una Escala de CdVF con las características mencionadas, al obtener porcentajes iguales o inferiores al 50%. Entre este último grupo de ítems, destaca el número 4 (*“El familiar con DI puede quedarse solo en casa”*) por su baja puntuación (7,14%), así como los ítems 19 (*“Mi familia dispone de seguros que cubren gastos médicos no contemplados en el régimen de la seguridad social”*) y 28 (*“Mi familia puede costear un seguro de responsabilidad civil para el familiar con DI que cubra los daños que pueda ocasionar a otras personas fuera de la escuela, el taller...”*) que aun contando con un porcentaje mayor, resulta muy escaso (25,64 y 23,80% respectivamente). El ítem número 4 sin duda ha sido así valorado al no reflejar una realidad para nada correspondida con el grado de autonomía propio de los niños de 0 - 6 años, puesto que independientemente de si posee o no una discapacidad, tales edades no son adecuadas para que un niño permanezca solo en el hogar. Así mismo, podemos compartir la discusión del análisis de los ítems 19 y 28 con lo mencionado en el apartado de importancia. Una firme apuesta por la Sanidad pública puede ser el primer condicionante de las bajas puntuaciones obtenidas. Cabe destacar igualmente, una vez más, al ítem 43 (*“Mi familia se siente muy sola ante los problemas del familiar con DI”*) al ser

considerado el más idóneo de todos, con un 100%, posiblemente en base a testimonios familiares que día a día acontecen en los servicios de AT.

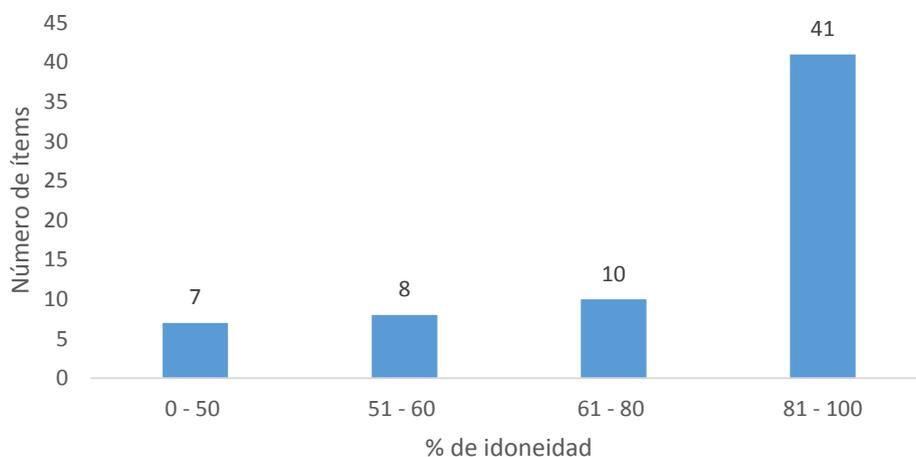


FIGURA 7. Resultados obtenidos por ítems en cuanto al grado de idoneidad.

El análisis de los resultados en función de las dimensiones propuestas, arroja unos resultados similares a los obtenidos en la importancia. Además, coincide que la dimensión de *Bienestar Emocional* ha resultado ser la que cuenta con un porcentaje de idoneidad en sus ítems superior (87,43%) y, en cambio, la de *Bienestar Económico* ha sido la que ha obtenido los resultados más inferiores (66,61%). Retomamos aquí las aclaraciones realizadas en el apartado de importancia, que muestran que posiblemente la dimensión de *Bienestar Económico*, al margen de los dos ítems con puntuaciones tan bajas, no sería considerada la menos valorada (Véase Figura 8).

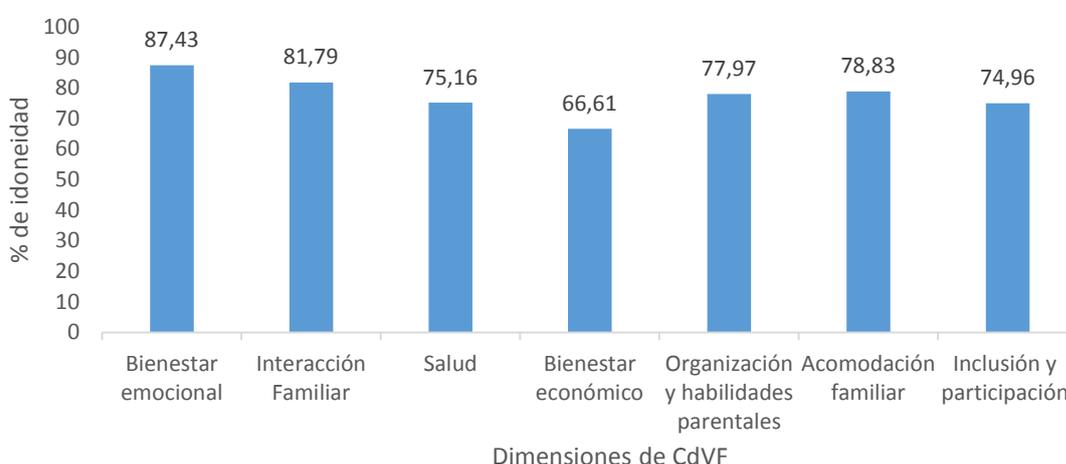


FIGURA 8. Resultados obtenidos por cada dimensión según la idoneidad.

Por sorpresa, de nuevo, los 5 ítems omitidos en la versión de la Escala del año 2013 han alcanzado porcentajes elevados. Así, llama especialmente la atención el ítem 43 (*“Mi familia se siente muy sola ante los problemas del familiar con DI”*), con una puntuación máxima en cuanto a idoneidad (100%), siendo además, el único de todos los analizados en conseguir esas cifras.

Sección 1.3.: Relación de resultados entre el grado de importancia e idoneidad de los ítems.

Tras una descripción de los resultados por un lado de la importancia y, por otro, de idoneidad, a continuación se van a exponer algunos aspectos destacados de la comparación entre los resultados.

En primer lugar llama la atención que nueve de los ítems (18, 20, 24, 35, 39, 47, 48, 57, 62) hayan obtenido mayores resultados en la sección de idoneidad que en la de importancia, puesto que en un primer momento resulta ciertamente contradictorio. Lo más razonable es que si un ítem obtiene cierto resultado de importancia, su idoneidad para aplicar en una escala para población 0 – 6 sea igual o menor. Esto es debido, a que la primera consideración y la más general, se hace valorando la importancia que ese ítem tiene para estimar la CdVF, y una vez valorada su importancia, se cuestione la idoneidad para medir las necesidades familiares de niños de entre 0 – 6 años, con las peculiaridades de este grupo de edad. A pesar de ello, de estos 9 ítems los números 47 y el 57 pueden tener una justificación a estos resultados, puesto que ambos hacen alusión a aspectos que pueden estar relacionados del grupo de edad 0 – 6 años, como pueden ser los temores iniciales relacionados con la discapacidad (al ser, generalmente, en estos años cuando se descubren) o la posibilidad de contar con juegos, juguetes u otros bienes más específicos de la población a la que se hace referencia.

En segundo lugar, se ha observado una gran relación en los resultados tomando como referencia de análisis las 7 dimensiones. Tras hacer una clasificación de la importancia y la idoneidad de cada dimensión, se puede concluir que los resultados apenas arrojan diferencias, tal y como se puede

constatar en la Tabla 3. Estas relaciones pueden dirigirnos hacia dos posibles conclusiones. La primera de ellas, es que existe claramente una relación entre la importancia de los ítems y su idoneidad para aplicar en la etapa 0 – 6, por lo que la importancia que recae en cada ítem condiciona la idoneidad del mismo. La segunda de las razones, puede ser que los participantes no hayan comprendido correctamente a qué se hace alusión con importancia y con idoneidad, no valorando la diferencia entre ellas y por tanto otorgando valoraciones similares a ambas categorías, algo que puede ser consecuencia de una pobre especificación por mi parte en el cuestionario enviado.

TABLA 3. Relación entre los resultados obtenidos en importancia e idoneidad de cada dimensión.

CLASIFICACIÓN EN CUANTO A IMPORTANCIA	DIMENSIÓN	CLASIFICACIÓN EN CUANTO A IDONEIDAD
1ª – (90,17%)	Bienestar emocional	1ª – (87,43%)
2ª – (88,74%)	Acomodación familiar	3ª – (78,93%)
3ª – (88,09%)	Interacción Familiar	2ª – (81,79%)
4ª – (86,30%)	Organización y habilidades parentales	4ª – (77,97%)
5ª – (80,27%)	Salud	5ª – (75,16%)
	Inclusión y participación	6ª – (74,96%)
6ª – (75,05%)	Bienestar económico	7ª – (66,61%)

Es destacable, que la diferencia en cuanto al orden obtenido en importancia y al de idoneidad, está bastante justificada. Es sensato estipular que la idoneidad sea más alta en la dimensión de *Interacción Familiar* que en *Acomodación Familiar*, puesto que el bienestar emocional de los miembros (en primera instancia) condiciona las interacciones que entre ellos se produzcan, consiguiendo así una acomodación familiar. En otras palabras, una adecuada interacción familiar es indispensable para que la familia se encuentre acomodada.

6.7.2. Sección 2: Análisis de los datos en relación a la categorización de los ítems por dimensiones.

Otra de las tareas solicitadas a los participantes era la categorización de cada ítem en una de las 7 dimensiones propuestas, según su opinión. Para ello, se definió detalladamente cada una de ellas, con el objeto de clarificar aquellas dudas que pudieran presentarse en cuanto a su definición.

La Tabla 4 que encontramos a continuación, muestra la categorización de ítems realizada por el equipo investigador que ha elaborado la CDVF – E (0 – 18). Cabe anotar, que en ella no se encuentran clasificados los 5 ítems omitidos en la segunda revisión, por lo que desconocemos la dimensión en la que estaban recogidos.

TABLA 4. Correspondencia entre ítems y dimensiones de la CDVF - E (0-18)
(Orcasitas, Martínez & Fernández, 2011, p. 9)

Bienestar emocional 8 ítems	Interacción familiar 14 ítems	Salud 8 ítems	Bienestar económico 11 ítems	Organización y HH. parentales 8 ítems	Acomodación de la familia 7 ítems	Inclusión y partic. social 7 ítems
6	1	2	3	10	4	5
8	14	16	9	24	20	12
13	18	27	19	29	25	30
17	22	36	23	38	34	39
21	26	50	28	42	47	48
31	32	56	33	52	59	53
54	35	62	37	58	66	63
60	40		41	65		
	44		46			
	49		51			
	55		57			
	61					
	64					
						Total= 61

Tomando este cuadro como referencia, vamos a realizar la comparativa con los resultados obtenidos en este estudio. Todas las respuestas en blanco o con una leyenda que no se correspondía con ninguna dimensión, han sido omitidas en el análisis. Igualmente, algunos participantes han mostrado dudas sobre la clasificación de algunos ítems, señalando dos posibles opciones. En estos casos, se ha contabilizado como 0,5 cada respuesta.

Primeramente vamos a valorar los 61 ítems que encontramos en la tabla anterior, y después, de manera aislada los 5 que en ella no se contemplan. Todos los datos obtenidos de este apartado pueden consultarse en el Anexo 3, por lo que aquí realizaré un análisis más global.

De los 61 ítems solo 11 de ellos (9, 12, 27, 28, 48, 51, 56, 57 y 63) cuentan con un beneplácito de opiniones, al ser categorizados en una única dimensión. Los resultados de estos ítems se corresponden en su totalidad con la clasificación de dimensiones propuestas por los autores. Por otro lado, 24 de los ítems están clasificados en dos dimensiones. Aunque es un número bastante elevado de la muestra total, cabe destacar que en 15 ellos una de las dimensiones destaca frente a la otra, con porcentajes superiores al 80% de las respuestas.

Asimismo cabe subrayar que son 14 los ítems que han sido clasificados en tres dimensiones distintas, otros 5 en cuatro dimensiones, 6 en cinco dimensiones e incluso un ítem ha sido categorizado en seis dimensiones distintas. Esto pone de manifiesto que o bien los participantes no han entendido correctamente la definición de cada ítem o que algunos ítems poseen aspectos que podrían pertenecer a más de una categoría.

Finalmente, mencionar que de los 5 ítems omitidos en la escala no poseemos datos acerca de la dimensión en la que se enmarcaban. En cuanto a los resultados que han obtenido en este estudio, puede decirse que estos 5 ítems no cuentan con un consenso en cuanto a su concreción en una dimensión, ya que dos de ellos han sido marcados en 4 dimensiones distintas, otros dos en 3 distintas e incluso uno de ellos en 5.

Todos estos resultados obtenidos en este apartado, evidencian que en gran parte de los ítems, no hay una concordancia entre la opinión de los participantes y la clasificación realizada por los autores de la CDVF – E (0-18). Esto puede ser debido, a varios factores. En primer lugar, los resultados pueden ser resultado de una incorrecta comprensión la definición de cada dimensión. Por otro lado, cabe igualmente la posibilidad de que algunos ítems posean aspectos que podrían pertenecer a más de una categoría, algo que no

resulta adecuado. Finalmente, al tratarse de un cuestionario tan extenso y al ser la categorización de los ítems una tarea ciertamente laboriosa, puede ser que debido a ello los profesionales no hayan respondido de la manera más adecuada, y así explicar la gran diversidad de opiniones.

6.7.3. Sección 3: Análisis de las preguntas abiertas

En este punto, voy a proceder a realizar un análisis descriptivo de corte cualitativo. En la última página del cuestionario, se proponían dos espacios para que de manera voluntaria los participantes contestaran.

El primero de los espacios recogía la siguiente pregunta abierta (aunque no estaba redactada en formato interrogativo): “Si considera que algún contenido no ha sido recogido por la ECDVF y a su juicio es importante y debiera estar contemplado, por favor redáctelo en formato de ítem(s)”. Únicamente 3 de los participantes han hecho propuestas, y los ítems sugeridos son los siguientes:

- “El familiar con DI puede alimentarse de forma normal”, con la siguiente aclaración: “Me refiero a que pueda comer por la boca los alimentos, que no necesite sonda nasal, gástrica...”
- “El familiar con discapacidad puede ser cuidado por otra persona ajena a su núcleo familiar”
- “Mi familia recibe información suficiente sobre la discapacidad por parte de los profesionales sanitarios”

El hecho de que estos ítems incluyan el acrónimo DI o la palabra discapacidad hace que nos replanteemos si las respuestas al cuestionario han sido aportadas en relación únicamente a los niños con discapacidad intelectual, o por el contrario, a todos los niños que acudan a los servicios de AT, independientemente de que tengan una discapacidad o una alteración del desarrollo (objetivo que perseguíamos).

Por otro lado, se dejaban unas líneas destinadas a que aquellos participantes que lo considerasen oportuno anotaran cualquier tipo de

observación. La mitad de los participantes han hecho uso de este espacio, recogiendo algunas aclaraciones a sus respuestas, alguna duda respecto de algún ítem o dimensión, sugerencias, opiniones acerca del cuestionario etc. A continuación se recogen de manera general las observaciones aportadas:

- Dos participantes transmiten que la dimensión de *Organización y habilidades parentales* presenta dudas en su definición.
- Otras dos personas concuerdan en opinar que el cuestionario debería estar más adaptado al grado de autonomía de los niños de entre 0 – 6 años que acuden a los servicios de AT.
- Un participante propone tener en cuenta la carga que conlleva la presencia de otros hermanos menores y el impacto que tiene esto sobre los progenitores.
- Otra sugerencia versa en la necesidad de contemplar en los ítems a la red de apoyos familiar al completo, no solo al vecindario como se hace.
- Dos personas coinciden en que es un cuestionario muy extenso y complicado de cumplimentar, siendo además poco preciso en algunos casos, por lo que se propone revisar cuando sea pertinente la redacción.

Todas estas observaciones han de servir de referencia para realizar ajustes y mejoras a esta CDVF – E (0 - 18). Sería preciso comprobar si estas opiniones son compartidas por más personas de los participantes, para poder planificar líneas de actuación al respecto, que progresivamente permitan ir adecuado lo máximo posible esta escala a las necesidades de las familias con hijos que acuden a AT.

6.8. Discusión y futuras líneas de investigación.

En este proyecto piloto se ha puesto en marcha una primera toma de contacto de los profesionales de AT a la evaluación de la CdVF a través de escalas. A la luz de los resultados obtenidos en las encuestas, puede

concluirse que aun existiendo opiniones variopintas en algunos puntos se ha llegado a consensuar algunas opiniones.

Así, de manera general la Escala dispone de muchos ítems cuyo contenido resulta importante para medir la CdVF y a su vez, otro número bastante destacado de ítems que podrían ser integrados en una escala aplicados en la población de entre 0 y 6 años, aunque sería importante adaptar algunos de ellos más a las necesidades y características propias de la edad.

A pesar de ello, es necesario y deseable realizar un análisis más exhaustivo individualmente de cada uno de los ítems, para poder tomar decisiones más fundamentadas sobre su idoneidad. Asimismo, se manifiesta necesario prestar especial atención a el ítem 19 (“Mi familia dispone de seguros que cubren gastos médicos no contemplados en el régimen de la seguridad social”) y 28 (“Mi familia puede costear un seguro de responsabilidad civil para el familiar con DI que cubra los daños que pueda ocasionar a otras personas fuera de la escuela, el taller...”) puesto que han obtenido puntuaciones muy bajas tanto en importancia como en idoneidad, por lo que podría contemplarse la eliminación de los mismos en la Escala.

Sorprendentemente, se ha detectado una gran discrepancia con los autores del instrumento de evaluación en relación a los 5 ítems que fueron eliminados de la Escala del año 2013. En este estudio, los 5 ítems son valorados considerablemente importantes e idóneos, siendo incluso dos de ellos valorados con la máxima importancia y uno, también, con la máxima idoneidad. Esto pone en relieve la necesidad de mantenerles dentro de la Escala a pesar de las modificaciones realizadas por los autores de la misma.

El análisis de las dimensiones ha mostrado poco acuerdo entre los participantes y los autores de la CDVF – E (0-18), a pesar de que muchos ítems parezcan estar totalmente clara su pertenencia a una dimensión. Esto puede deberse a una pobre conceptualización de cada dimensión por mi parte a la hora de haber realizado el cuestionario, a una incorrecta comprensión por parte de algunos participantes del concepto o a que algunos ítems contienen aspectos que puedan ser recogidos por dimensiones distintas, algo que no

sería deseable. Por ello, se antoja necesario realizar una puesta en común sobre el contenido de cada dimensión con los participantes o tratar de contactar con el equipo de Climent Giné (algo muy ambicioso desde mi posición como mera estudiante) para que nos pueda aportar las razones fundamentadas que condujeron a categorizar los ítems de la manera en que lo hicieron. Si se diera esta oportunidad, resultaría muy enriquecedor, además, contraponer los resultados aquí obtenidos con aquellos que va obteniendo en sus investigaciones sobre la Escala de CdVF para menores de 18 años.

Si bien las propuestas de nuevos ítems han sido escasas, parecen muy pertinentes para tenerlas en cuenta en posteriores estudios. Todas ellas están muy adecuadas a las características de la edad a la que iría destinado el instrumento de evaluación. A pesar de ello, creo que es indiscutible la necesidad de someterlas a un análisis similar al realizado en este trabajo, para corroborar su importancia e idoneidad a la hora de incluirles en la escala.

Posiblemente, hubiera sido necesario realizar esta matización de manera más clara en las explicaciones del cuestionario, puesto que aunque la CDVF – E (0 -18) está diseñada solo para aplicar con miembros con discapacidad intelectual (DI), lo deseable es que la escala que se pueda adaptar o elaborar para aplicar en los servicios de AT no solo haga alusión a estos niños sino también a aquellos con alteraciones del desarrollo, independientemente de que tengan o no una discapacidad. No sabemos si esta matización más clara hubiera arrojado diferentes resultados, por lo que resultaría pertinente aclararlo con los participantes y ser conocedores de cuál ha sido su posición a la hora de completar el cuestionario.

En cuanto al instrumento, de manera general, estoy en cierto grado de acuerdo con algunos participantes al considerarle como muy extenso y en cierto modo complicado de entender para algunas familias. Mi propuesta es elaborar un instrumento más conciso, claro y ameno, para asegurar que los datos han sido proporcionados con la suficiente reflexión y comprensión de las familias. Sería deseable seleccionar aquellos ítems más representativos de cada dimensión y configurar una más breve y concreta, para asegurar que

todas las familias (con la gran variedad de características que cada una presenta) puedan cumplimentar la escala de manera adecuada.

En síntesis, considero que este estudio piloto ha de ser considerado como tal y no estimar sus resultados como concluyentes a la hora de tomar decisiones en la elaboración de un instrumento de evaluación de la CdVF para la población 0 – 6 años. En primer lugar, se desconocen los conocimientos que los participantes poseen en materia de CdVF. Además, a pesar de haber contado con una alta participación de los profesionales que trabajan en Cantabria en estos servicios, creo que no puede tomarse como representativo el número de participantes, puesto que 14 personas son pocas para tomar decisiones tan trascendentales, que indudablemente mejoraran la calidad de las actuaciones en los servicios de AT de nuestra comunidad. Así mismo, soy conocedora de que los participantes han respondido al cuestionario durante su horario laboral, a la par que contaban con una gran carga asistencial de responsabilidades, lo que ha llevado a que las respuestas hayan sido proporcionadas en diferentes momentos aislados, no permitiéndose así (seguramente) no llegar al nivel de concentración deseado.

En cuanto las líneas de investigación a las que da pie este Trabajo Fin de Grado, puede asegurarse que este estudio piloto supone el primero de los pasos hacia la consecución de un objetivo mucho más ambicioso: la construcción de una escala de CdVF para aplicar en el contexto de los servicios de AT de Cantabria.

Para ello, es necesario continuar con el camino emprendido en esta propuesta y paulatinamente ir concretando una serie de ítems que resulten realmente significativos para recoger información sobre la CdVF en el contexto al que nos referimos, añadiendo aquellos que se consideren oportunos.

Así, se deja abierto un camino en el que se antoja necesario continuar con la revisión de la literatura sobre el tema que acontece y a su vez, seguir realizando aplicaciones empíricas que permitan ir elaborando una escala pertinente. Asimismo, expongo la posibilidad de realizar un grupo focal con los participantes en este estudio piloto para poder extraer datos de corte cualitativo

acerca de su opinión sobre la idoneidad de la escala del equipo de investigación de Climent Giné, y así, enriquecer los resultados en este trabajo descritos. De la misma manera, recoger la opinión de algunas familias acerca de los aspectos que para ellos determinan su CdVF aportaría datos muy útiles para la configuración del instrumento de evaluación.

Todas estas propuestas de actuación deben ir acompañadas, a mi juicio, de una formación en materia de CdVF a todos los profesionales de AT de Cantabria, para así asegurar su conocimiento sobre el tema y transmitir la importancia que tiene trabajar desde esta nueva perspectiva centrada no solo en el niño, sino también en su familia.

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Consejería de Empleo y Bienestar Social del Gobierno de Cantabria (2007). Orden No. 26/2007. Protección de los niños y niñas menores de tres años. Recuperada el 10 de abril de 2015 de <http://goo.gl/fcR3aC>
- Consejería de Sanidad y Servicios Sociales del Gobierno de Cantabria (2003). *Plan de Atención Temprana de Cantabria*. Santander: Autor
- Córdoba, L. & Soto, G. (2007). Familia y discapacidad: intervención en crisis desde el modelo ecológico. *Psicología Conductual*, 15 (3), 525-541.
- Córdoba, L., Gómez, J. & Verdugo, M. A. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7 (2), 369 – 384.
- Echevarría, A. (2015, marzo). *Atención Temprana y discapacidad en la primera infancia*. Seminario presentado en Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED), Santander.
- García, N. & Crespo, M. (2008). Caminando hacia la calidad de vida. *Revista española sobre discapacidad*. 39 (227), 35 – 54.
- Giné, C. (s.f.) *La Atención Temprana debe priorizar a las familias*. Recuperado el 12 de febrero de 2015 de <http://goo.gl/H9W9a1>
- Giné, C. (2012, mayo). *Calidad de Vida Familiar y Atención Temprana*. III Jornadas de AVAP presentadas en la Universitat Ramon Llull de Barcelona, Alcoy, España.
- Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R. & Balcells, A. (2009). Trabajar con las familias en Atención Temprana. *Revista interuniversitaria de formación del profesorado*, 65 (23), 95-113.

- Giné, C., Vilaseca, R., Gràcia, M., Simón, C., Dalmau, M., Salvador, F., et al. (2013) Las escalas de calidad de vida familiar (CDVF-E). Apoyo y orientación para la intervención. *Siglo Cero*, 44 (247), 21 – 36.
- Gobierno de Cantabria (2007). Ley No. 2/2007. Ley Cantabria de los Derechos y Servicios Sociales. Publicada en *Boletín Oficial de Cantabria* No. 94, del 19 de abril de 2007. España.
- Gobierno de Cantabria. (2008). *La Consejería de Sanidad incorporará la Atención Temprana al nuevo centro de salud El Alisal*. Recuperado el 9 de abril de 2015 de <http://goo.gl/r9CV3N>
- Gómez, L. E. (2010) *Evaluación de la Calidad de Vida en Servicios Sociales: Validación y Calibración de la Escala GENCAT*” (Tesis inédita de doctorado). Universidad de Salamanca, Salamanca.
- Guirado, A. & Sepúlveda, L. (2012, marzo). El alumnado con necesidades educativas especiales. Una mirada histórica de la Educación Especial desde normativas legales. *Curriculum: revista de teoría, investigación y práctica educativa*, (25), 77-102.
- Gutiez, P. (2005). Conceptualización de la Atención Temprana. En M. G. Millá & F. Mulas. (Coord.), *Atención Temprana: desarrollo infantil, diagnóstico, trastornos e intervención*. (pp. 267-291). Valencia: Promolibro.
- Luengo, J. A. (2012). La Atención Temprana, ayer, hoy y mañana. Derechos, un lugar desde el que partir, un lugar hacia el que mirar. *Psicología Educativa*, 18 (2), 97-106.
- Millá, M. G. (2005). Reseña histórica de la Atención Temprana. En M. G. Millá & F. Mulas. (Coord.), *Atención Temprana: desarrollo infantil, diagnóstico, trastornos e intervención*. (pp. 255-266) Valencia: Promolibro.

Orcasitas, J. R., Martínez, N., & Fernández, A. (2011) *Estudio de la Calidad de Vida de las familias con hijos/as con discapacidad intelectual en el País Vasco: informe de resultados*. Recuperado el 12 de noviembre de 2014 de <http://goo.gl/m4DnHk>

Página web de la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales de Cantabria. Disponible en <http://www.saludcantabria.es/index.php>

Página web del Beach Center on Disability de la Universidad de Kansas (EEUU). Disponible en www.beachcenter.org

Página web del Surrey Place Center, Toronto, Canadá. Disponible en <http://www.surreyplace.on.ca/>

Pegenaute, F. (2003, marzo). Centros de desarrollo infantil y Atención Temprana. *Minusval*, (especial 3), 63-66.

Pina, J. (2007) *Análisis de un modelo de seguimiento en Atención Temprana*. (Tesis inédita de doctorado). Universidad Complutense, Madrid.

Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. & Wang, M. (2004). Calidad de vida familiar: un estudio cualitativo. *Siglo Cero*, 35 (211), 31-48.

Robles, M. A. & Sánchez, D. (2013). Atención Infantil Temprana en España. *Papeles del Psicólogo*. 34 (2), 132-143.

Sainz, F. & Verdugo, M. A. (2007) *Wscala de calidad de vida familiar: cuidadores principales de personas con discapacidad intelectual*. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Recuperado el 10 de febrero de 2015 de <http://goo.gl/QOnFri>

Sanz, M^a. J. (2003, marzo). Atención Primaria. *Minusval*, (especial 3), 6-8.

- Schallock, R. L. & Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de vida: manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza editorial.
- Schallock, R. L. & Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38 (4), 21 – 36.
- Turnbull, A. (2003). La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. *Siglo cero*, 34, 59-73.
- Urzúa, A., & Caqueo – Urizar, A. (2012). Calidad de vida: una revisión teórica del concepto. *Terapia Psicológica*, 30 (1), 61-71.
- Verdugo, M. A., Rodríguez, A. & Sáinz, F. (2012). *Escala de calidad de vida familiar: manual de aplicación*. Salamanca, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).

8. ANEXOS

8.1. ANEXO 1: Cuestionario utilizado para la recogida de datos en la parte empírica

Estimado/a profesional de Atención Temprana:

Desde los últimos años se aprecia un interés cada vez más creciente por trabajar desde los servicios sociales desde un enfoque de Calidad de Vida Familiar. Esto es debido, en gran medida, a las numerosas publicaciones que constatan que el desarrollo individual se ve favorecido e impactado de manera clave por un sano entorno familiar (Giné, 2012). Así, el constructo de Calidad de Vida Familiar es, hoy en día, entendido como *“un estado dinámico de bienestar de la familia, definido de forma colectiva y subjetiva y valorado por sus miembros, en el que interactúan las necesidades a nivel individual y familiar”* Zuna, Summers, Turnbull, Hu y Xu (2009) en Verdugo, Rodríguez y Sainz (2012), p. 10.

Desde el departamento de Educación de la Universidad de Cantabria surge el interés por el estudio de la **Evaluación de la Calidad de Vida Familiar** de cara a poder planificar actuaciones, tanto a nivel de los servicios de Atención Temprana como en Educación Infantil. En este marco surge el Trabajo Fin de Grado *“Estudio piloto sobre la idoneidad de la Escala de Calidad de Vida Familiar para menores de 18 años (Giné et al., 2013) desde los servicios de Atención Temprana de Cantabria”* subvencionado por el Ministerio de Educación, Cultura y Deporte a través de una beca de colaboración con el departamento para el presente curso académico.

El objetivo de este trabajo es aproximarnos a valorar si la escala de Calidad de Vida Familiar (CDVF) para menores de 18 años (Giné et al, 2013) puede ser adecuada para aplicar en la etapa 0-6 a partir del juicio de profesionales de los servicios de Atención Temprana de nuestra comunidad. Creemos que la experiencia de trabajo acumulada de sus profesionales en este ámbito de detección de necesidades familiares, no sólo individuales, puede ser clave para el desarrollo exitoso del mismo.

La elección de la escala de CDVF del equipo de investigación de Giné et al., viene determinada por dos razones. En primer lugar, ha sido elegida por ser el único instrumento que valora de manera específica las particularidades de aquellas familias con hijos menores frente a los que ya son adultos, puesto que esta escala solo es

aplicable para para familias con hijos de entre 0 y 18 años. En segundo lugar, por ser de creación más reciente, lo que le ha permitido nutrirse de los últimos avances en el campo de CDFV y haber sido, además, ya aplicada en el contexto español. Dicha escala fue desarrollada para aplicarla en aquellas familias españolas con hijos con discapacidad y utilizar los resultados para planificar las intervenciones desde los distintos servicios y la dotación de los apoyos adecuados a cada familia. En ella se identifican 7 dimensiones de calidad de vida familiar, como son: bienestar emocional, interacción familiar, salud, bienestar económico, organización y habilidades parentales, acomodación de la familia e inclusión y participación social.

Con estas premisas, a partir de su experiencia profesional sobre las necesidades reales que presentan las familias con hijos que acuden a estos servicios, solicitamos su colaboración en este estudio piloto. Su participación será totalmente anónima y se preservará la confidencialidad de los datos obtenidos en sus respuestas.

Si acepta voluntariamente a colaborar, en el siguiente documento encuentra las instrucciones para desarrollar las tareas que precisamos.

Muchas gracias de antemano.

Reciba un cordial saludo,

Ángela de Celis Gutiérrez

(Investigadora becada por el MECD)

Alba Ibáñez García y Adelaida Echevarría Saiz

(Directoras de la investigación,

Departamento de Educación de la UC)

INSTRUCCIONES COMO COLABORADOR/A:

A continuación encontrará un cuestionario con 66 ítems, los cuales que deberá analizar indicando de cada uno de ellos:

1. El grado de **importancia** que cada ítem tiene para determinar la calidad de vida de una familia. Para ello, se presenta una escala de 0 a 3, en la que el “0” expresa que ese ítem no es nada importante para medir la calidad de vida familiar y el “3” que ese ítem es muy importante para medir la calidad de vida familiar.
2. El grado de **idoneidad** de cada ítem. Es decir, cuánto de adecuado es ese ítem para incluirlo en una escala de calidad de vida familiar que se aplique en aquellas familias con hijos de 0 – 6 años. Para ello, se presenta una escala de 0 – 3, en la que el “0” expresa que ese ítem no es en absoluto idóneo para incluir en dicha escala y el “3” que es muy idóneo para incluir.
3. La **dimensión**. De las 7 nombradas anteriormente, indique la dimensión a la que cree que pertenece cada ítem. A continuación se explica cada una de ellas:
 - **Bienestar emocional:** contempla todas aquellas repercusiones en el ámbito emocional que surgen como consecuencia de la discapacidad de uno de los miembros.
 - **Interacción familiar:** considera la calidad de las relaciones entre todos los miembros que forman parte de la familia.
 - **Salud:** engloban tanto la salud física como la psicológica. Valora si el familiar con discapacidad y su familia gozan de un buen estado de salud y si sus necesidades médicas son cubiertas. También indaga sobre la autonomía con la que cuenta el propio miembro con discapacidad.
 - **Bienestar económico:** estima si las familias disponen de los recursos económicos suficientes para cubrir sus necesidades y las del miembro con discapacidad, amparar su seguridad familiar, la adaptación al entorno y el confort de todos los miembros.
 - **Organización y habilidades parentales:** propone la reflexión sobre aquellas responsabilidades suscritas al rol de padre/madre en relación al hijo con discapacidad. Además, trata de comprobar si estas responsabilidades pueden ser compaginadas con el proyecto de vida de cada progenitor.
 - **Acomodación de la familia:** entendiendo por acomodación todo lo relativo al grado de aceptación de la discapacidad por parte de los

familiares y la manera en que todos los miembros se encuentran adaptados a dicha situación.

- **Inclusión y participación social:** tanto de la familia como del propio miembro con discapacidad. Alude a las relaciones sociales que se establecen con otras personas ajenas a la familia, organizaciones o la comunidad en general. Se valora igualmente las posibilidades de participación que se les ofrece y su satisfacción al respecto.

Utilice la siguiente leyenda para señalar en el cuestionario la dimensión a la que considera que corresponde cada ítem:

BEM: Bienestar emocional

IF: Interacción familiar

S: Salud

BEC: Bienestar Económico

OHP: Organización y habilidades parentales

AC: Acomodación de la familia

IP: Inclusión y participación

Al final del cuestionario encontrará un espacio en blanco en el que poder exponer nuevos ítems que, desde su opinión, deberían estar contemplados en una escala de calidad de vida familiar dirigida a familias con hijos de 0 a 6 años y en la escala analizada no se recogen.

Su opinión resultará muy útil para nuestra investigación, por lo que rogamos encarecidamente que rellene el siguiente formulario con el máximo rigor posible.

GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

SEXO:

Masculino Femenino

**AÑOS DE EXPERIENCIA EN ATENCIÓN
TEMPRANA:**

- Menos de 2 años
 De 2 a 5 años
 De 6 a 10 años
 Más de 10 años

PERFIL PROFESIONAL QUE DESEMPEÑA:

- Psicólogo/a
 Técnico en desarrollo infantil
 Logopeda
 Psicomotricista
 Fisioterapeuta
 Trabajador/a social
 Otros: _____

Una vez completados estos datos, por favor, valore los 66 ítems que se proponen a partir de la siguiente página teniendo en cuenta las instrucciones anteriores.

ÍTEM	IMPORTANCIA	IDONEIDAD	DIMENSIÓN
1. Disponemos de tiempo para la vida en pareja	0 1 2 3	0 1 2 3	
2. Todos los miembros de mi familia disfrutamos de buena salud física	0 1 2 3	0 1 2 3	
3. Mi familia puede hacer frente económicamente a las necesidades de todos sus miembros	0 1 2 3	0 1 2 3	
4. El familiar con DI puede quedarse solo en casa	0 1 2 3	0 1 2 3	
5. Mi familia sale con el familiar con DI (a dar una vuelta, a tomar algo, de excursión...)	0 1 2 3	0 1 2 3	
6. Mi familia tiene ilusión y proyectos de futuro	0 1 2 3	0 1 2 3	
7. La atención al familiar con DI genera conflictos y tensiones en la relación de pareja.	0 1 2 3	0 1 2 3	
8. En general, todos los miembros de mi familia gozan de buena estabilidad emocional.	0 1 2 3	0 1 2 3	
9. Mi familia puede sufragar el coste adicional que supone adaptar la vivienda (baño, silla adaptada, rampas, protecciones, juguetes adaptados, etc.) y/o coche para cubrir las necesidades del familiar con DI	0 1 2 3	0 1 2 3	
10. Mi familia respeta las pequeñas decisiones que toma el familiar con DI (escoger la ropa, organizar su espacio y tiempo...)	0 1 2 3	0 1 2 3	
11. Mi familia se siente muy atada a la vida del familiar con DI	0 1 2 3	0 1 2 3	
12. El familiar con DI respeta a los demás cuando va por la calle	0 1 2 3	0 1 2 3	
13. Mi familia goza de un ambiente de paz y tranquilidad en casa	0 1 2 3	0 1 2 3	
14. Como pareja estamos de acuerdo con relación al cuidado y educación del familiar con DI	0 1 2 3	0 1 2 3	
15. Mi familia se cierra en sí misma	0 1 2 3	0 1 2 3	
16. El familiar con DI se comporta de forma autónoma	0 1 2 3	0 1 2 3	
17. Mi familia se siente bien al ver al familiar con DI contento	0 1 2 3	0 1 2 3	
18. Todos los miembros de mi familia consiguen mantener la calma y tratarse con respeto incluso en los momentos tensos	0 1 2 3	0 1 2 3	
19. Mi familia dispone de seguros que cubren gastos médicos no contemplados en el régimen de la seguridad social	0 1 2 3	0 1 2 3	

ÍTEMS	IMPORTANCIA	IDONEIDAD	DIMENSIÓN
20. Mi familia consigue comprender la discapacidad del familiar	0 1 2 3	0 1 2 3	
21. Mi familia tiene recursos suficientes para superar los momentos críticos y difíciles	0 1 2 3	0 1 2 3	
22. Todos los miembros de mi familia, incluidos los hermanos y familiares próximos, intentan crear un entorno familiar agradable	0 1 2 3	0 1 2 3	
23. Mi familia puede costear los gastos que supone la atención psicológica/psiquiátrica de todos sus miembros	0 1 2 3	0 1 2 3	
24. Mi familia realiza actividades para que todos sus miembros disfrutemos juntos (excursiones, parques temáticos, día de playa...)	0 1 2 3	0 1 2 3	
25. Mi familiar se adapta a las necesidades del familiar con DI	0 1 2 3	0 1 2 3	
26. Todos los miembros de mi familia se tienen la confianza suficiente para pedirse ayuda cuando la necesitan	0 1 2 3	0 1 2 3	
27. El familiar con DI tiene unos hábitos alimentarios saludables	0 1 2 3	0 1 2 3	
28. Mi familia puede costear un seguro de responsabilidad civil para el familiar con DI que cubra todos los daños que pueda ocasionar a otras personas fuera de la escuela, el taller...	0 1 2 3	0 1 2 3	
29. En mi familia se comparten las tareas del hogar	0 1 2 3	0 1 2 3	
30. Nuestros familiares y amigos aceptan que el familiar con DI pueda tener un comportamiento distinto	0 1 2 3	0 1 2 3	
31. Las dificultades con las que nos hemos encontrado nos han unido como familia	0 1 2 3	0 1 2 3	
32. En mi familia los hermanos mantienen buena relación (jugar, realizar actividades y salidas conjuntas, conversar, ayudarse...)	0 1 2 3	0 1 2 3	
33. El familiar con DI origina gastos extraordinarios que podemos costear	0 1 2 3	0 1 2 3	
34. Mi familia se siente preparada para ofrecer al familiar con DI la atención que merece	0 1 2 3	0 1 2 3	
35. Todos los hermanos del familiar con DI reciben la atención que precisan	0 1 2 3	0 1 2 3	
36. El familiar con DI practica actividades físicas/deportivas	0 1 2 3	0 1 2 3	
37. Mi familia puede permitirse algunos caprichos	0 1 2 3	0 1 2 3	

ÍTEMS	IMPORTANCIA	IDONEIDAD	DIMENSIÓN
38. Mi familia se organiza teniendo en cuenta las necesidades del familiar con DI	0 1 2 3	0 1 2 3	
39. Mi familia puede hacer lo que hacen el resto de las familias	0 1 2 3	0 1 2 3	
40. Todos los miembros de mi familia participan en las decisiones sobre el familiar con DI	0 1 2 3	0 1 2 3	
41. Mi familiar puede afrontar los gastos derivados de la participación del familiar con DI en actividades sociales de ocio y tiempo libre (colonias, competiciones, excursiones...)	0 1 2 3	0 1 2 3	
42. Todos los miembros de nuestra familia llevamos a cabo nuestros proyectos de vida (personales y profesionales)	0 1 2 3	0 1 2 3	
43. Mi familia se siente muy sola ante los problemas del familiar con DI	0 1 2 3	0 1 2 3	
44. Mi familia tiene en cuenta la opinión o las preferencias del familiar con DI en la toma de decisiones	0 1 2 3	0 1 2 3	
45. La atención al familiar con DI requiere que mi familia realizase un gran esfuerzo físico y mental	0 1 2 3	0 1 2 3	
46. Mi familia puede pagar los gastos derivados de las necesidades básicas (alimentación, ropa ...)	0 1 2 3	0 1 2 3	
47. Mi familia siente que va superando los temores iniciales relacionados con el familiar con DI	0 1 2 3	0 1 2 3	
48. Mi familia cuenta con el apoyo de los vecinos	0 1 2 3	0 1 2 3	
49. Todos los miembros de mi familia se muestran afecto y cariño	0 1 2 3	0 1 2 3	
50. Mi familia se siente bien tratada por los profesionales del ámbito sanitario	0 1 2 3	0 1 2 3	
51. Mi familia goza de un equilibrio económico suficiente para encarar el futuro con tranquilidad	0 1 2 3	0 1 2 3	
52. Mi familia ha conseguido conciliar las obligaciones laborales con la atención al familiar con DI (horarios, colegio, periodos de enfermedad...)	0 1 2 3	0 1 2 3	
53. Mi familia se siente cómoda entre la gente cuando sale con el familiar con DI	0 1 2 3	0 1 2 3	
54. Mi familia está tranquila porque observa que el familiar con DI va progresando	0 1 2 3	0 1 2 3	

ÍTEMS	IMPORTANCIA	IDONEIDAD	DIMENSIÓN
55. Mi familia resuelve de manera adecuada los conflictos que puedan ocasionarse entre nosotros	0 1 2 3	0 1 2 3	
56. Mi familia recibe la atención médica que necesita	0 1 2 3	0 1 2 3	
57. El familiar con DI dispone de los bienes materiales adecuados a su edad (juegos, material de uso diario...)	0 1 2 3	0 1 2 3	
58. Mi familia participa activamente, junto con el familiar con DI, en la planificación de su futuro	0 1 2 3	0 1 2 3	
59. Mi familia sobrelleva bien los cambios que realiza para responder a las necesidades que va presentando el familiar con DI a medida que pasa el tiempo	0 1 2 3	0 1 2 3	
60. Todos los miembros de mi familia pueden desahogarse cuando lo necesitan	0 1 2 3	0 1 2 3	
61. Todos los miembros de mi familia hablamos abiertamente sobre los temas que nos preocupan	0 1 2 3	0 1 2 3	
62. Mi familia recibe la atención psiquiátrica y/o psicológica que necesita	0 1 2 3	0 1 2 3	
63. El familiar con DI tiene una buena relación con sus compañeros del colegio o instituto	0 1 2 3	0 1 2 3	
64. Mi familia tiene una buena comunicación con el familiar con DI	0 1 2 3	0 1 2 3	
65. Mi familia sabe afrontar los problemas de conducta del familiar con DI	0 1 2 3	0 1 2 3	
66. Mi familia procura formarse en temas relacionados con la discapacidad	0 1 2 3	0 1 2 3	

8.2. ANEXO 2: Puntuaciones en % por cada ítem en cuanto a importancia e idoneidad.

ITEM	IMPORTANCIA % (nº de respuestas)	IDONEIDAD % (nº de respuestas)
1	95,23% (14)	80,95% (14)
2	95.23% (14)	90.47% (14)
3	100% (14)	97,62% (14)
4	54,76% (14)	7.14% (14)
5	88.09% (14)	78.57% (14)
6	92,85% (14)	92,85% (14)
7	95.23% (14)	92,85% (14)
8	92.85% (14)	90,47% (14)
9	95,23% (14)	92,85% (14)
10	69,04% (14)	54,76% (14)
11	88.09% (14)	71,42% (14)
12	61.90% (14)	45.23% (14)
13	85,71% (14)	84,61% (13)
14	95.23% (14)	92,85% (14)
15	92,85% (14)	90,47% (14)
16	71,42% (14)	57,14% (14)
17	85,71% (14)	74,35% (13)
18	85,71% (14)	87,17% (13)
19	35,71% (14)	25,64% (13)
20	92,85% (14)	97,43% (13)
21	95,23% (14)	95,23% (14)
22	95,23% (14)	90,47% (14)
23	66,66% (14)	59,52% (14)
24	85,71% (14)	88,09% (14)
25	92,85% (14)	92,85% (14)
26	88,09% (14)	85,71% (14)
27	61,90% (14)	54,76% (14)
28	38,09% (14)	23,80% (14)
29	80,95% (14)	66,66% (14)

ITEM	IMPORTANCIA % (nº respuestas)	IDONEIDAD % (nº de respuestas)
30	88,09% (14)	88,09% (14)
31	90,47% (14)	85,71% (14)
32	88,09% (14)	83,33% (14)
33	83,33% (14)	80,95% (14)
34	92,85% (14)	90,47% (14)
35	85,71% (14)	88,09% (14)
36	57,14% (14)	47,61% (14)
37	54,76% (14)	50% (14)
38	95,23% (14)	95,23% (14)
39	90,47% (14)	92,85% (14)
40	73,80% (14)	57,14% (14)
41	74,35% (13)	59,52% (14)
42	97,61% (14)	97,43% (13)
43	100% (14)	100% (14)
44	78,57% (14)	54,76% (14)
45	100% (14)	97,61% (14)
46	92,85% (14)	92,85% (14)
47	95,23% (14)	97,43% (13)
48	52,38% (14)	56,41% (13)
49	90,47% (14)	90,47% (14)
50	92,85% (14)	90,47% (14)
51	90,47% (14)	83,33% (14)
52	95,23% (14)	92,85% (14)
53	95,23% (14)	89,74% (13)
54	92,85% (14)	90,47% (14)
55	92,85% (14)	90,47% (14)
56	97,61% (14)	95,23% (14)
57	85,71% (14)	92,85% (14)
58	71,42% (14)	35,89% (13)
59	92,85% (14)	92,85% (14)
60	85,71% (14)	85,71% (14)
61	90,47% (14)	80,95% (14)

ITEM	IMPORTANCIA % (nº respuestas)	IDONEIDAD % (nº de respuestas)
62	85,71% (14)	90,47% (14)
63	85,71% (14)	73,80% (14)
64	85,71% (14)	80,95% (14)
65	95,23% (14)	92,85% (14)
66	78,57% (14)	74,35% (13)

Leyenda de colores utilizados en la tabla:

Bienestar emocional
Interacción familiar
Salud
Bienestar económico
Organización y habilidades parentales
Acomodación de la familia
Inclusión y participación
Sin dimensión asignada

8.3. ANEXO 3: Puntuaciones en % de la clasificación de los ítems en dimensiones.

ITEM (respuestas)	BEM % (NUM)	IF % (NUM)	S % (NUM)	BEC % (NUM)	OHP % (NUM)	AC %(NUM)	IP %(NUM)
1 (14)	21,43% (3)	71,43% (10)			7,41% (1)		
2 (14)			100% (14)				
3 (14)				100% (14)			
4 (13)	7,69% (1)		30,76% (4)		38,46% (5)	7,69% (1)	15,38% (2)
5 (14)		39,28% (5,5)				3,57% (0,5)	57,14% (8)
6 (13)	38,46% (5)				30,76% (4)	15,38% (2)	15,38% (2)
7 (14)	14,29% (2)	42,86% (6)			28,57% (4)	14,29% (2)	
8 (14)	85,71% (12)		14,29% (2)				
9 (14)				100% (14)			
10 (14)		28,57% (4)	28,57% (4)		14,29% (2)	21,43% (3)	7,14% (1)
11 (14)	28,57% (4)	21,43% (3)				42,86% (6)	7,14% (1)
12 (13)							100% (13)
13 (14)	64,29% (9)	35,71% (5)					
14 (14)		14,29% (2)			85,71% (12)		
15 (14)	21,43% (3)					50% (7)	28,57% (4)
16 (13)		7,69% (1)	46,15% (6)		15,38% (2)	7,69% (1)	23,08% (3)
17 (14)	57,14% (8)	7,14% (1)				35,71% (5)	
18 (14)	14,29% (2)	57,14% (8)	7,14% (1)			21,43% (3)	
19 (14)			17,86% (2,5)	82,14% (11,5)			
20 (14)	7,14% (1)					92,86% (13)	
21 (14)	46,43% (6,5)			28,57% (4)		25% (3,5)	
22 (14)		71,43% (10)				28,57% (4)	
23 (14)			3,57% (0,5)	96,43% (13,5)			
24 (14)		14,29% (2)			7,14% (1)	78,57% (11)	
25 (14)		14,29% (2)				85,71% (12)	
26 (13)	7,69% (1)	69,23% (9)				23,08% (3)	
27 (14)			100% (14)				

ITEM (respuestas)	BEM % (NUM)	IF % (NUM)	S % (NUM)	BEC % (NUM)	OHP % (NUM)	AC %(NUM)	IP %(NUM)
28 (14)				100% (14)			
29 (14)		14,29% (2)		85,71% (12)			
30 (14)		7,14% (1)				28,57% (4)	64,29% (9)
31 (14)	21,43% (3)	64,28% (9)				14,29% (2)	
32 (14)	14,29% (2)	85,71% (12)					
33 (14)				92,86% (13)			7,14% (1)
34 (14)	14,29% (2)	14,29% (2)			14,29% (2)	57,15% (8)	
35 (14)	21,43% (3)	39,29% (5,5)	7,14% (1)	3,57% (0,5)	21,43% (3)	7,14% (1)	
36 (14)			50% (7)				50% (7)
37 (14)	7,14% (1)			92,86% (13)			
38 (14)					57,14% (8)	42,86% (6)	
39 (14)	21,43% (3)	7,14% (1)			14,29% (2)	7,14% (1)	50% (7)
40 (14)		57,14% (8)		7,14% (1)	35,71% (5)		
41 (14)				89,29% (12,5)			10,71% (1,5)
42 (14)	21,43% (3)				78,57% (11)		
43 (13)	76,92% (10)					7,69% (1)	15,38% (2)
44 (14)		14,29% (2)	28,57% (4)		14,29% (2)	35,71% (5)	7,14% (1)
45 (14)	28,57% (4)	7,14% (1)	42,86% (6)		14,29% (2)	7,14% (1)	
46 (14)	7,14% (1)			92,86% (13)			
47 (14)	42,86% (6)					57,14% (8)	
48 (13)							100% (13)
49 (14)	28,57% (4)	71,43% (10)					
50 (14)	35,71% (5)		50% (7)				14,29% (3)
51 (14)				100% (14)			
52 (14)					85,71% (12)	14,29% (2)	
53 (14)						28,57% (4)	71,43% (10)
54 (14)	78,57% (11)					7,14% (1)	14,29% (2)
55 (14)		71,43% (10)			7,14% (1)	14,29% (2)	7,14% (1)
56 (14)			100% (14)				
57 (14)				100% (14)			
58 (13)		23,08% (3)			38,46% (5)	23,08% (3)	15,38% (2)
59 (14)	28,57% (4)					71,43% (10)	

ITEM (respuestas)	BEM % (NUM)	IF % (NUM)	S % (NUM)	BEC % (NUM)	OHP % (NUM)	AC %(NUM)	IP %(NUM)
60 (14)	78,57% (11)	7,14% (1)	14,29% (2)				
61 (14)	28,57% (4)	64,29% (9)				7,14% (1)	
62 (14)	7,14% (1)		92,86% (13)				
63 (13)							100% (13)
64 (14)	14,29% (2)	78,57% (11)				7,14% (1)	
65 (14)	7,14% (1)	14,29% (2)			7,14% (1)	57,14% (8)	14,29% (2)
66 (12)					16,67% (2)	83,33% (10)	