



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

TESI DOCTORAL

**L'impacte dels serveis i la relació
professional en la qualitat de vida
de les famílies amb fills amb
discapacitat intel·lectual**

Tesi doctoral presentada per:

Anna Balcells Balcells

Dirigida per:

Dr. Climent Giné Giné

Octubre 2011



Universitat Ramon Llull

TESI DOCTORAL

Títol L'impacte dels serveis i la relació professional en la qualitat de vida de les famílies amb fills amb discapacitat intel·lectual

Realitzada per Anna Balcells Balcells

en el Centre Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna. Universitat Ramon Llull

i en el Departament Psicologia

Dirigida per Dr. Climent Giné Giné

Aquest treball ha estat possible gràcies a la beca predoctoral del Programa de Formació de Personal Investigador BES-2007-14898/project SEJ2006-04773 del Ministerio de Educación y Ciencia (MEC). Aquest ajut ha estat concedit en relació al projecte *Elaboración de una escala para medir la calidad de vida de las familias con hijos/as con discapacidad intelectual* que du a terme el grup de recerca *Discapacitat i Qualitat de Vida: Aspectes Educatius* de la Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna, que finança el mateix MEC (Plan Nacional I+D+I de 2006).

The most important thing that happens when a child with disabilities is born is that a child is born.

*The most important thing that happens when a couple becomes parents
of a child with disabilities is that a couple becomes parents.*

Ferguson i Asch (1989, p. 108)

AGRAÏMENTS

Aquestes primeres paraules són per a tots els qui m'heu fet costat en aquest camí que vaig emprendre amb il·lusió, i amb molt de respecte, ara fa ja uns anys; m'agradaria ser capaç de transmetre l'agraïment que sento per totes les persones –que no són poques– que heu fet possible que hagi arribat al final desitjat.

En aquest sentit, en primer lloc, m'agradaria donar les gràcies al meu director de tesi, en Climent. Encara que em quedaré curta amb les paraules que li dedicaré, no voldria deixar d'agrair-li tot el que m'ha ensenyat, la confiança, la paciència, el suport, l'amistat, l'ajuda i el temps que m'ha dedicat durant tots aquests anys. Haver treballat amb ell ha esdevingut una de les gran oportunitats que la vida m'ha regalat i espero poder seguir-la gaudint durant molts més anys.

També vull donar les gràcies als companys del grup de recerca “Discapacitat i Qualitat de Vida; Aspectes Educatius”. El grup de recerca ha resultat ser el marc idoni per formar-me en el camp de les famílies, iniciar-me en la recerca, i donar resposta a moltes de les preguntes que m'han anat sorgint al llarg de tots aquests anys. En especial m'agradaria fer menció de la Mariona, la Maite, la Rosa i la Marta amb qui tinc la sort de compartir la línia de recerca sobre famílies i amb qui em sento molt a gust col·laborant, també a en Josep per transmetre'm la seva experiència i la passió per conèixer millor les persones amb discapacitat i per donar-me llum davant de molts dels dubtes; també a l'Elisabeth i en Francesc, per la seva col·laboració. No podria acabar aquest paràgraf sense destacar el suport que la Maria –amb qui comparteixo molts interessos i dedico moltes hores de discussió, debat i aprenentatge–, la Joana –de qui he après molt més del que ella es pensa– la Marina, l'Ana Luisa, en David, la Natasha i l'Ester m'han proporcionat al llarg d'aquest procés.

Vull expressar el meu sincer agraïment a la persona que m'ha ajudat, format i assessorat en la part més metodològica de la recerca. Gràcies, Joan, sense tu donar resposta als objectius que em platejava no hauria estat possible!

Gràcies també a les “BRBs”, amb qui vaig començar compartint la tasca com a becària, posteriorment les preocupacions de la tesi, i actualment una gran AMISTAT. Gràcies Maries, Paula, Marina, Sandra, Marta i Lisette.

M'agradaria agrair al Rud Turnbull i l'Ann Turnbull l'oportunitat que em van brindar en “obrir-me les portes” del Beach Center durant els mesos de l'estada de recerca i que

em van permetre formar-me amb ells, va ser una oportunitat excepcional. També a la Jean Ann Summers per ser tan accessible i compartir tot el seu saber amb tanta humilitat. Com no podria ser d'una altra manera, a la Caya per tot el seu suport i amistat, i al Tom i la Laura per fer-me sentir com a casa.

A tots els professionals –experts en família i atenció precoç– i a les famílies amb qui he pogut discutir alguns aspectes de la tesi i que m'han permès gaudir del seu coneixement i els seus consells.

Gràcies de tot cor als 13 CDIAPs, als professionals i a les famílies que varen col·laborar en la recerca i que han permès fer-la realitat.

Gràcies també als companys de l'aula de recerca amb qui aquests últims anys he compartit inquietuds, dubtes, discussions i també moltes i moltes rialles.

També voldria agrair a la Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna el seu suport i acompanyament al llarg de tota la meva formació universitària i carrera investigadora.

Finalment, unes paraules als amics i família. Gràcies Roser per entendre que aquest era un repte important per a mi i per animar-me en els moments més baixos. Gràcies Papes, Magí, Roser i Iban per ser-hi sempre i per la vostra estima incondicional. I gràcies Xavi, per “aguantar-me” en les males estones, per comprendre els moments de treball i per creure en mi. Us estimo!

Gràcies a tots!

Índex

Pàg.

Introducció	7
PRIMERA PART	
1. Família i discapacitat intel·lectual	15
1.1. Definició i funcions de la família actual	17
1.2. La família com a context de desenvolupament	18
1.3. Famílies amb un infant amb DID	21
1.3.1. Aportacions a la concepció de les famílies davant de la DID	21
1.3.2. L'impacte de la discapacitat en la família	27
2. La qualitat de vida familiar	39
2.1. De la qualitat de vida de les persones amb DID a la qualitat de vida familiar	41
2.1.1. Quan i com comença l'interès per la QdV	41
2.1.2. La QdV de les persones amb DID	42
2.1.3. Com es passa de l'interès de la QdV dels individuals a la QdVF ..	45
2.2. Què entenem per qualitat de vida familiar	46
2.3. La mesura de la qualitat de vida familiar	51
3. Serveis i suports per a les persones amb DID i les seves famílies	59
3.1. Paradigma de suports	61
3.1.1. Diferència entre suports, necessitats de suports i serveis	66
3.2. Serveis i suports dirigits a les famílies de persones amb DID	68
3.2.1. La provisió de suports segons el model centrat en la família	72
3.3. El servei d'atenció precoç	75
4. La col·laboració famílies-professionals	81
4.1. La col·laboració entre famílies i professionals com a suport	83
4.2. Perspectiva històrica de la relació professionals-famílies	85
4.3. Elements més importants de la relació de col·laboració	89
4.3.1. La relació dels professionals i les famílies a Catalunya	98
5. Suports, col·laboració i qualitat de vida familiar	101
5.1. Antecedents. La importància dels <i>outcomes</i> familiars	103
5.2. Darreres aportacions	105
5.2.1. Proposta teòrica de Zuna, Summers, Turnbull, Hu i Xu (2010) i Zuna, Turnbull i Summers (2009).....	105
5.2.2. Model de Summers et al. (2007)	108

SEGONA PART	Pàg.
6. Metodologia	113
6.1. Presentació	115
6.2. Objectius i hipòtesis	115
6.3. Mètode	117
6.3.1. Disseny	117
6.3.2. Participants	120
6.3.3. Variables d'anàlisi i instruments	125
6.3.4. Procediment	129
6.3.5. Anàlisi de dades	131
6.4. Ètica de la recerca	136
7. Resultats	139
7.1. Resultats I. Bondat dels models de mesura: validació dels instruments	141
7.2. Resultats II. Descriptors de les variables objecte d'estudi	151
7.3. Resultats III. Proposta i elaboració de nous índexs pels instruments ...	156
7.4. Resultats IV. Ajust del model de "Suports, Col·laboració i QdVF"	168
8. Discussió	181
8.1. Sobre la bondat dels models de mesura: validació dels instruments	183
8.2. Sobre els descriptors de les variables objecte d'estudi	186
8.3. Sobre la proposta i elaboració de nous índexs per als instruments	193
8.4. Sobre l'ajust del model de "Suports, Col·laboració i QdVF"	196
8.5. Limitacions de la recerca	199
TERCERA PART	
9. Conclusions	203
9.1. Sobre els objectius del treball i les implicacions en la pràctica professional	205
9.1.1. Validació dels instruments i elaboració de nous índexs	205
9.1.2. Descriptors de les variables objecte d'estudi	207
9.1.3. Ajust del model de "Suports, Col·laboració i QdVF"	209
9.2. Sobre la recerca	210
Referències	213

Índex d'Annexos		Pàg.
Annex 1.	<i>Service Inventory</i>	241
Annex 2.	<i>Beach Center Family-Professional Partnership Scale</i>	253
Annex 3.	<i>Beach Center Family Quality of Life</i>	261
Annex 4.	Dades demogràfiques	271
Annex 5.	Consentiment informat	277

Índex de Figures	Pàg.
Figura 1. Connexions i interrelació entre els diferents sistemes de la teoria ecològica (adaptat de Leal, 1999)	24
Figura 2. Factors que influencien en el desenvolupament de l'infant (Guralnick, 1998, p. 324)	37
Figura 3. Model teòric de retard mental (AAMR, 2002, p. 10)	64
Figura 4. Model de Suports (AAIDD, 2010, p. 112; Thompson et al., 2009, p. 137)	65
Figura 5. Edat d'acollida dels infants donats d'alta als CDIAPs de Catalunya l'any 2008 (Generalitat de Catalunya, 2010)	78
Figura 6. Diagnòstic principal del total d'infants atesos als CDIAPs de Catalunya l'any 2008 (Generalitat de Catalunya, 2010)	78
Figura 7. Disposició dels principis que afavoreixen la col·laboració entre les famílies i els professionals (A. P. Turnbull et al., 2006, p. 141)	93
Figura 8. Proposta teòrica de Zuna et al. (2010, p. 264) i Zuna, Turnbull et al. (2009, p. 27)	107
Figura 9. Mediation model for family quality of life, service adequacy, and partnership (Summers et al., 2007, p. 330)	111
Figura 10. Models de mesura	134
Figura 11. Model estructural	134
Figura 12. Relació entre la variable grau de discapacitat i els índexs Adeq.InveA, Adeq.InveB, Col.Total i QdVF.Total	163
Figura 13. Diagrama de pas del model de "Suports, Col·laboració i QdVF" .	169
Figura 14. Resultats dels paràmetres del model de "Suports, Col·laboració i QdVF"	172
Figura 15. Resultats d'aplicar el model de "Suports, Col·laboració i QdVF" a les famílies amb un fill amb un grau de discapacitat lleu	176
Figura 16. Resultats de l'aplicació del model de "Suports, Col·laboració i QdVF" a les famílies amb un fill amb un grau de discapacitat moderada	177
Figura 17. Resultats de l'aplicació del model de "Suports, Col·laboració i QdVF" a les famílies amb un fill amb un grau de discapacitat sever	178

Índex de Taules	Pàg.
Taula 1. Contribucions positives de tenir un fill amb DID (A. P. Turnbull, Behr i Tollefson 1986)	34
Taula 2. Factors (Wang et al. 2010), Dimensions (Schalock et al., 2002) i Indicadors de QdV centrats en la persona (Schalock i Verdugo, 2003)	43
Taula 3. Dimensions de QdVF identificades pel grup Beach Center on Disability (Summers, Poston et al., 2005)	48
Taula 4. Dimensions de QdVF identificades pel grup Quality of Life Research Unit (I. Brown, Anand, Fung, Isaacs i Baum, 2003)	49
Taula 5. Dimensions de QdVF identificades per Aznar i Castañón (Aznar i Castañón, 2005)	50
Taula 6. Dimensions de QdVF identificades pel grup Discapacitat i Qualitat de Vida: Aspectes Educatius (Gràcia et al., 2010)	50
Taula 7. Tipus de suports per a les famílies de persones amb DID segons diversos autors	70
Taula 8. Elements que fomenten els principis de col·laboració segons Blue-Banning et al. (2004) i A. P. Turnbull et al. (2006)	96
Taula 9. CDIAPS que varen formar part de la mostra	120
Taula 10. Característiques demogràfiques individuals dels participants	122
Taula 11. Característiques demogràfiques familiars dels participants	124
Taula 12. Característiques demogràfiques dels infants amb trastorn en el desenvolupament	125
Taula 13. Variables i instruments per mesurar-les	127
Taula 14. Saturacions factorials (λ_{ij}) del model de mesura de QdVF	145
Taula 15. Saturacions factorials (λ_{ij}) del model de mesura de Col·laboració ..	146
Taula 16. Saturacions factorials (λ_{ij}) del model de mesura Inventory	147
Taula 17. Matriu de correlacions pels factors del model de QdVF.Imp	148
Taula 18. Matriu de correlacions pels factors del model de QdVF.Sat	148
Taula 19. Índexs d'ajust pels diferents models de mesura	150
Taula 20. Resultats descriptius de l'instrument Service Inventory	152
Taula 21. Necessitats i grau d'adequació de suports	154
Taula 22. Resultats descriptius de la col·laboració famílies-professionals	155
Taula 23. Resultats descriptius de la QdVF	156
Taula 24. Estadístics descriptius de les variables d'acord als índexs nous	159
Taula 25. Proves de contrast de normalitat	159
Taula 26. Matriu de correlacions entre les variables d'acord als índexs nous	160
Taula 27. Prova d'homogeneïtat de variàncies	161
Taula 28. Relació entre la variable idioma i els nous índexs	161

	Pàg.
Taula 29. Relació entre la variable ingressos i els índexs nous	162
Taula 30. Relació entre la variable grau de discapacitat i els índexs nous	162
Taula 31. Escala en percentils del grup lleu	165
Taula 32. Escala en percentils del grup moderat	166
Taula 33. Escala en percentils del grup sever	167
Taula 34. Paràmetres del model de “Suports, Col·laboració i QdVF”	171
Taula 35. Índexs d’ajust pel model de “Suports, Col·laboració i QdVF”	174
Taula 36. Paràmetres del model de “Suports, Col·laboració i QdVF” aplicat a les famílies segons el grau de discapacitat que presentava el seu fill	175
Taula 37. Índexs d’ajust del model de “Suports, Col·laboració i QdVF” aplicat a les famílies segons el grau de discapacitat que presentava el seu fill	179
Taula 38. Suports sol·licitats en el Service Inventory en la nostra recerca i en la de Summers et al. (2007)	188
Taula 39. Resultats de col·laboració en la nostra recerca i en la de Summers et al. (2007)	190
Taula 40. Resultats de QdVF en la nostra recerca i en la de Summers et al. (2007)	192
Taula 41. Resultats de QdVF en la nostra recerca i en la de Giné, Vilaseca, Gràcia, Balcells et al. (2011)	193

Introducció

Estructura del treball

Introducció

El meu interès per les famílies de persones amb discapacitat intel·lectual i en el desenvolupament (d'ara endavant DID) té un doble origen. En primer lloc, en el darrer curs de Magisteri d'Educació Especial vaig tenir ocasió d'adonar-me de la importància de les famílies en el desenvolupament dels infants amb DID. Si bé els anys de la carrera em van servir per familiaritzar-me amb les principals característiques dels infants amb discapacitat, de com se'ls podia atendre a l'escola, de quins eren els principals serveis que existien adreçats al col·lectiu..., no fou fins al final que, com a conseqüència del major coneixement del paper dels contextos en el desenvolupament dels infants i de la reflexió i debat amb companys i professors, em vaig començar a preguntar per l'atenció a les famílies. Aquest neguit em va portar als estudis posteriors de psicopedagogia en què, per un costat, vaig poder prendre més consciència de la transcendència de la família en l'educació de tots els infants i, per l'altre, de la necessitat d'un compromís que anava més enllà dels mers interessos acadèmics.

En segon lloc, l'oportunitat d'incorporar-me l'any 2004 com a becària del grup de recerca *Discapacitat i Qualitat de Vida: Aspectes Educatius* de la Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna (URL), que dirigeix el Dr. Climent Giné, m'obre els ulls al vast i atractiu camp de la recerca en l'àmbit de la qualitat de vida de les persones amb DID i de les seves famílies, i també a les enormes possibilitats i necessitats en l'àmbit de treball amb les famílies per tal de millorar les condicions de vida de les famílies i dels infants i de promoure el seu progrés. La participació en les recerques del grup, la formació del programa de doctorat i, en particular, l'estada de recerca al *Beach Center on Disability* de la Universitat de Kansas no fan més que enfortir i fer més conscient la meva vocació i compromís envers aquestes famílies; vocació i compromís que troba el seu primer fruit, i alhora estímulo, aquest darrer any en la col·laboració amb l'Associació Aprenem, entitat de familiars d'infants amb Trastorn de l'Espectre Autista (d'ara endavant TEA), que em facilita estar en contacte directe amb les famílies i compartir els coneixements apresos amb la seva expertesa com a pares.

Així doncs, el treball que teniu a les mans sorgeix de la motivació personal i professional per aprofundir en les necessitats i la situació que viuen les famílies que tenen un infant amb trastorn en el desenvolupament amb l'objectiu de donar-los una millor resposta. Aquest és el resultat dels anys de formació i recerca, de la reflexió a

partir de les lectures, de l'assistència a congressos i de llargues converses amb el director de tesi, amb els membres del grup de recerca, amb altres investigadors amb interessos afins, amb els professionals del camp i, finalment, també amb les pròpies famílies de persones amb discapacitat.

La recerca al voltant de les famílies de persones amb DID ha posat de manifest, que sovint el dia a dia de les famílies es veu alterat a causa de l'impacte que suposa conviure amb una persona amb DID i, en concret, pel neguit que habitualment comporta haver de respondre a les demandes específiques que planteja la seva educació. En efecte, és nombrosa la literatura que posa de manifest que l'adaptació que han de dur a terme les famílies davant la nova situació afecta el clima emocional i l'estabilitat de tots els seus membres fins al punt de fer aflorar una sèrie de necessitats en part diferents a les que tenen la resta de famílies (Giné, 1995; Lacasta, 2000; Lecavalier, Leone i Wiltz, 2006; A. P. Turnbull et al., 2004; Van Riper, 1999). Guralnick (1998), per exemple, afirma que les famílies de persones amb discapacitat es veuen afectades per una conjunt de factors estressants relacionats amb la necessitat d'informació, el neguit interpersonal i familiar, la necessitat de recursos i, també, la inseguretat davant les pròpies capacitats per fer front a l'educació dels seus fills amb DID.

Aquestes necessitats solen modular-se –i sovint amplificar-se– en funció d'altres variables més pròpies del mesosistema i el macrosistema, com ara la presència i qualitat dels serveis o les influències de l'entorn polític, social i econòmic en què s'emmarquen (I. Brown i Brown, 2004; Gallimore, Weisner, Kaufman i Bernheimer, 1989; Giné, 2000; A. P. Turnbull, 2003).

El creixent reconeixement per part dels investigadors i dels professionals dels beneficis que experimenten les famílies quan se'ls proporcionen els recursos adequats a les seves necessitats, portà a considerar la conveniència de desenvolupar noves xarxes de suport i formes de col·laboració amb els professionals basades en la necessitat que siguin les pròpies famílies les que assumeixin un paper més actiu, tant en la formulació de les seves necessitats com en l'atenció que reben amb l'objectiu de millorar la seva qualitat de vida familiar (d'ara endavant QdVF) (Mannan, Summers, Turnbull i Poston, 2006; Zuna, Summers, Turnbull, Hu i Xu, 2010; Zuna, Turnbull i Summers 2009).

En efecte, en els darrers anys, la QdVF s'ha convertit en un dels principals resultats a assolir per part del serveis que atenen les persones amb discapacitat (I. Brown i Brown 2004; Mannan et al., 2006; Shalock, 2004; Shalock i Verdugo 2003; A. P. Turnbull,

Summers, Lee i Kyzar; A. P. Turnbull et al., 2004). Precisament, Dunlap i Fox (2007), Dunst i Dempsey (2007), Summers, Hoffman, Marquis, Turnbull, Poston i Nelson (2005) asseguren que quan se substitueixen les relacions de poder entre les famílies i els professionals per les de col·laboració es fa més fàcil capacitar les famílies i, per tant, millorar la seva QdVF.

En aquest sentit, Summers et al. (2007), a través d'un model explicatiu, provaren que als EUA l'adequació dels suports era un predictor de la QdVF i que la col·laboració entre famílies i professionals mitjançava part d'aquest efecte.

L'absència d'estudis adreçats a conèixer si l'adequació dels suports té un impacte en la QdVF en altres cultures, com per exemple la nostra, i si la col·laboració entre famílies i professionals és un aspecte intercultural relacionat amb l'adequació dels suports per a la millora de la QdVF, fonamenten l'interès de la recerca que es presenta en aquest treball.

En aquest marc, la recerca que porta per títol *L'impacte dels serveis i la relació professional en la qualitat de vida de les famílies amb fills¹ amb discapacitat intel·lectual* se centra en conèixer si els serveis d'atenció precoç i altres serveis adreçats a la primera infància de Catalunya ofereixen suports adequats a les necessitats de la persona amb discapacitat i de les famílies, si les famílies estan satisfetes amb la col·laboració que mantenen amb els professionals dels centres i si aquests dos aspectes incrementen sensiblement la seva QdVF.

Estructura del treball

El present treball s'organitza en tres apartats. En primer lloc presentem els fonaments teòrics que sustenten la recerca; a continuació s'exposa i es justifica la proposta metodològica i donem a conèixer els resultats que seran objecte de valoració i contrast a partir de la recerca disponible; finalment, formularem les conclusions més rellevants.

El primer apartat amb els fonaments teòrics s'estructura en cinc capítols.

El primer d'aquests capítols es dedica a la definició i funcions de la família en termes del paper que juga en el desenvolupament de tots els individus a partir de les aportacions de les teories ecològica, sistèmica i ecocultural, prestant una especial atenció a l'impacte que la discapacitat acostuma a tenir en les famílies.

¹ Al llarg d'aquest treball es faran servir els termes *fills* i *pares* amb caràcter genèric per referir-nos als fills i filles o bé als pares i mares.

El següent capítol se centra en la QdVF, constructe que concentra gran part de l'interès d'aquesta investigació. Es posa èmfasi en com s'ha passat de l'interès per la qualitat de vida (d'ara endavant QdV) de les persones amb DID a considerar la QdVF, així com també en les principals contribucions realitzades entorn de la conceptualització i mesura de la QdVF en els últims anys.

En el tercer capítol, es justifica la importància dels suports que reben les famílies de persones amb DID i es presenta el model de treball centrat en la família, marc en què pren sentit la provisió de suports. També en aquest capítol es descriuen els centres d'atenció precoç i les seves principals característiques, atès que hem dut a terme la nostra recerca en aquest context.

En el quart capítol, abordem el fascinant món, i alhora complex, de la relació que els professionals dels serveis mantenen amb les famílies; fem un breu recorregut històric dels patrons de relació que s'han establert entre les famílies i els professionals al llarg dels anys, presentem algunes de les claus que es consideren essencials per crear una relació de col·laboració i, finalment, fem un breu apunt de quina és la situació a Catalunya.

L'últim capítol del marc teòric (el cinquè) se centra en la QdVF com a *outcome* i integra les diverses aportacions que evidencien que existeix una relació i efecte entre l'adequació dels suports, la col·laboració entre famílies i professionals i la QdVF.

La segona part de la tesi doctoral comprèn tres capítols dedicats a la metodologia, els resultats i la discussió.

El sisè capítol, doncs, conté la metodologia, els objectius i les hipòtesis que han guiat la tesi, les decisions relatives al mètode que hem pres per desenvolupar la investigació quant al disseny, els participants, les variables i els instruments, procediment i, finalment, l'anàlisi de les dades. El capítol es tanca amb una breu referència a les consideracions ètiques de la recerca.

En el setè capítol presentem els resultats d'acord amb els objectius plantejats i, en el següent, la discussió dels resultats a partir de les investigacions i els enfocaments que avui dia ens permeten entendre i interpretar les variables objecte d'estudi en aquesta recerca; en aquest mateix capítol de discussió, també es posen de manifest algunes de les limitacions de la recerca que presentem.

La tercera i última part d'aquest document es dedica a les conclusions que són fruit de la reflexió entorn de la relació entre els fonaments teòrics, els objectius i els resultats obtinguts en la investigació. Aquest últim punt es completa amb noves propostes de recerca que donarien continuïtat al nostre treball.

1. Família i discapacitat intel·lectual

1.1. Definició i funcions de la família actual

1.2. La família com a context de desenvolupament

1.3. Famílies amb un infant amb DID

1.3.1. Aportacions a la concepció de les famílies davant de la DID

1.3.2. L'impacte de la discapacitat en la família

Família i discapacitat intel·lectual

Amb l'objectiu de contextualitzar la nostra recerca, en primer lloc dediquem aquest capítol a descriure breument què entenem per família, quines són les seves principals funcions i quin paper juga en el desenvolupament de les persones; en segon lloc, examinem algunes de les teories que ens ajuden a entendre com les famílies determinen el curs del desenvolupament dels infants i joves; i, finalment, presentem les aportacions més rellevants que en els últims anys s'han generat entorn de l'impacte que la discapacitat sol tenir en les famílies.

1.1. Definició i funcions de la família actual

Al llarg de la història el concepte de família ha anat canviant en funció del moment històric i del context social i cultural. Fins no fa gaires anys, quan es parlava de família es pensava en un model estereotipat de família tradicional, formada per un home i una dona units en matrimoni que vivien junts amb els fills biològics. En els nostres dies aquesta imatge de família no es correspon amb la realitat, atès que no representa una bona part de les estructures familiars que conformen la nostra societat.

Són moltes les definicions que històricament s'han formulat sobre la família sigui des de l'antropologia, la sociologia, el dret o la psicologia. Atesos els nostres objectius, només ens referirem a dues definicions, les que ens presenten Palacios i Rodrigo (1998) i Poston et al. (2004).

Per als primers, la família és:

La unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se quiere duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo, existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia. (Palacios i Rodrigo, 1998, pp. 33)

Per als segons la família s'ha d'entendre com les persones que pensen en si mateixes com a part de la família, ja estiguin relacionades per sang, matrimoni o no, i que es donen suport i tenen cura els uns dels altres de forma regular (Poston et al., 2004).

Tot i que els autors coincideixen en el fet que es pot parlar de família encara que no hi hagi fills, en aquesta tesi doctoral ens centrem en estructures familiars que impliquen com a mínim la presència d'un fill, atès que el nostre interès se centra en la família com a context bàsic de desenvolupament per als infants.

D'acord amb Palacios i Rodrigo (1998), les funcions que s'atribueixen a les famílies en relació amb els seus fills, sobretot durant les primeres etapes de la vida, són:

- assegurar la supervivència, el creixement saludable i la socialització dels fills a partir de conductes bàsiques de comunicació, com ara el diàleg i la simbolització.
- forjar un clima d'afecte i suport que garanteixi el benestar emocional dels infants perquè puguin fer front a la descoberta del món.
- potenciar les capacitats dels fills perquè interactuïn de manera competent en els diversos entorns físics i socials, i sàpiguen respondre de manera adequada a les exigències dels entorns dels que formen part.
- prendre decisions respecte la participació dels seus fills en altres contextos educatius. La família pren, en gran part, la majoria de les decisions respecte la inserció dels fills en les activitats educatives que ofereix la societat. Decideix des de l'edat en què vol que els fills participin en activitats educatives de caràcter formal –tenint en compte l'edat d'obligatorietat– fins al tipus de centre educatiu on vol que assisteixin.

A. P. Turnbull, Turnbull, Erwin i Soodak (2006), afegeixen que les funcions de les famílies es concreten en proveir afecte, autoestima, economia, cura diària, socialització, oci i educació a tots els seus membres. Per aquests autors, ser pare/mare implica tenir cura d'aquelles activitats relacionades amb ajudar als fills a créixer i desenvolupar-se de manera satisfactòria.

1.2. La família com a context de desenvolupament

Al llarg de la història, han existit diferents teories i models explicatius que han pretès respondre com es du a terme el desenvolupament de les persones. Miras i Onrubia (1998) afirmen que, a grans trets, es poden distingir dues grans teories. La primera sosté que el creixement personal s'ha d'entendre com el resultat d'un procés de desenvolupament bàsicament intern. La segona perspectiva, més reconeguda en els nostres dies en la disciplina de la psicologia de l'educació, defensa que el

desenvolupament de les persones es recolza en els processos d'aprenentatge, i que, per tant, l'evolució de l'individu depèn, en bona mesura, de factors externs (Coll, 1990).

El primer plantejament neix amb el treball de Piaget (la psicologia genètica) i considera el desenvolupament psicològic com un procés de canvi fonamentalment natural i espontani, fora del control i de la consciència de les persones, i que es produeix de manera paral·lela al propi creixement físic i orgànic (Miras i Onrubia, 1998). Aquest model explicatiu entén el procés evolutiu com quelcom intern i individual que es produeix des de dins cap a fora; els factors biològics prenen forma a partir de l'herència genètica de les persones. Des d'aquesta perspectiva no es reconeixen els entorns socials com un factor decisiu del desenvolupament i, per tant, es concep el progrés amb independència de les activitats socials en què participen les persones.

Malgrat la gran repercussió que va tenir la teoria genètica del desenvolupament, la majoria d'investigacions que es porten a terme en els nostres dies en l'àmbit del desenvolupament, es fonamenten en la segona de les perspectives, la qual postula una visió més interactiva, contextual, social i cultural de l'evolució humana (Onrubia, 2009).

Aquesta nova manera d'entendre el desenvolupament, formulada originalment per Vygotski (1995), es coneix amb el nom de *Teoria sociocultural del desenvolupament*.

Una de les novetats de la teoria sociocultural vygotskiana en comparació amb altres propostes és que parteix de la base que el desenvolupament humà és producte de les relacions que crea l'individu juntament amb altres persones en un context determinat. Per tant, amb aquest plantejament els factors biològics no són els únics que determinen el desenvolupament de la persona, sinó que els factors socials també hi tenen un paper actiu.

Després de la formulació d'aquesta teoria, molts han estat els autors que han compartit la perspectiva de Vygotski i que entenen que el desenvolupament humà té un origen social, cultural i històric (Bronfenbrenner 1987; Coll, Coromina, Onrubia i Rochera, 1992; Kaye, 1986; Martí, 1994; Rogoff, 1989, 1993; Valsiner, 1989, 1994; Wertsch, 1988); d'aquí la importància que els entorns de vida reben en els nostres dies.

Vygotski centrà la major part de la seva obra en identificar com es dóna la influència del material social en la creació del propi desenvolupament humà. La resposta la trobà en la mediació i en els instruments culturals creats per poder realitzar aquesta

transferència, posteriorment transformada i adaptada per a cada subjecte. A mode de resum per a Vygotski, les persones desenvolupen els processos necessaris per integrar-se en la comunitat en què viuen, a partir de la interacció del seu perfil biològic amb els instruments o mitjans que la família –i altres contextos– els ofereixen per poder adequar-se als diversos entorns de vida (Wertsch, 1988).

Rogoff (1993), seguidora fidel de la teoria iniciada per Vygotski, parla de desenvolupament referint-se a:

Las transformaciones de tipo cualitativo (y también cuantitativo) que permiten a la persona abordar más eficazmente los problemas de la vida cotidiana, dependiendo, para definir y resolver dichos problemas, de los recursos y apoyos que le aportan las personas con quienes interactúan y las prácticas culturales. (Rogoff, 1993, pp. 34)

Bronfenbrenner (1987) inspirador de la teoria ecològica del desenvolupament, que explicarem amb més deteniment en l'apartat següent, centrà les seves investigacions en entendre el paper que prenen els diferents contextos en el desenvolupament de les persones.

Una de les aportacions més significatives de la teoria ecològica en relació amb la teoria sociocultural és que concreta els contextos socials en què tenen lloc les activitats que porten a terme els individus (Wertsch, 1988). En concret, aquesta teoria considera la família com el context de desenvolupament per excel·lència, entenent que les interaccions que la basteixen juguen un paper clau en la concreció de la cultura i comportament dels infants i joves (Bronfenbrenner, 1987).

És a dir, que el concepte de desenvolupament adoptat atorga a la família un paper determinant en la direcció que pren el desenvolupament en totes les persones. En paraules de Giné (1998), la família passa a considerar-se el “context bàsic en el qual té lloc la interacció” (p. 126).

Tal com manifesten Palacios i Rodrigo (1998), l'entorn familiar constitueix per si mateix un dels escenaris socioculturals més potents de desenvolupament, ja que és a través de les oportunitats que aquest brinda i de les limitacions que imposa, que les persones accedeixen a moltes activitats i instruments que són típics de la cultura. La vivència d'aquestes oportunitats és el que facilita que les ments infantils acumulin procediments i continguts propis del seu entorn.

Rodrigo i Palacios (1998) mantenen que aquesta manera d'entendre el desenvolupament dels infants en el si de la família es concreta en els processos d'interacció que es donen entre pares i fills a través dels quals es porta a terme la transferència de coneixements i estratègies. En aquest sentit, Davis i Gavidia-Payne (2009) destaquen el paper de la teoria dels sistemes familiars, la qual explica les interaccions familiars i com els membres d'una mateixa família s'influencien els uns als altres.

D'altra banda, s'ha de tenir present que, com afirmen Dunlap i Fox (2007), la responsabilitat que se li ha assignat a la família en relació amb el desenvolupament dels infants és el que justifica la necessitat de centrar esforços per capacitar i ajudar les famílies a l'hora de millorar les seves condicions per a un major progrés dels infants. Mentre que els professionals entren i surten de la vida dels infants a mesura que aquests van superant etapes, les famílies són un recurs estable en la vida dels menors pel que fa a la seva cura, atenció, educació i protecció.

1.3. Famílies amb un infant amb DID

Històricament, les persones amb discapacitat intel·lectual han estat denominades de diferents maneres responenent a la idea que se'n tenia. Des de juliol de 2006 l'*American Association on Intellectual Disability and Developmental Disabilities* (d'ara endavant AAIDD) proposa fer servir el terme *discapacitat intel·lectual i en el desenvolupament* quan parlem de manera genèrica o ens referim a persones adultes. Quan es parla d'infants (menors de 6 anys) l'AAIDD proposa emprar el terme *trastorns o problemes en el desenvolupament*. Així doncs, i atesa l'edat dels infants de l'estudi, en aquest treball emprem el terme DID d'una manera més genèrica –sobretot en la primera part de la tesi– i trastorns en el desenvolupament sempre que fem referència als infants que han participat directament en l'estudi.

En el capítol 3, expliquem amb més detall quina és l'actual definició de discapacitat intel·lectual i les concepcions.

1.3.1. Aportacions a la concepció de les famílies davant de la DID

Centrant-nos en les famílies amb fills amb DID, les aportacions que ens ajuden a entendre millor com els contextos familiars promouen el desenvolupament dels infants són les derivades de la teoria dels sistemes familiars, la teoria ecològica de Bronfenbrenner (Bronfenbrenner 1987; Bronfenbrenner i Morris, 1998) i la teoria

ecocultural de Gallimore i els seus col·laboradors (Gallimore, Weisner, Bernheimer, Guthrie i Nihira, 1993; Gallimore, et al., 1989).

a) Teoria dels Sistemes Familiars

La teoria general de sistemes va ser formulada inicialment per von Bertalanffy entre els anys 50 i 60 amb l'objectiu d'explicar que la conducta humana no és independent del context en què té lloc (Dowling, 1996; Rodrigo i Palacios, 1998).

Segons Leal (1999) i Keen (2007), la família és un sistema social complex, caracteritzat per uns trets i unes necessitats determinades i úniques. La família com a sistema, es desenvolupa al llarg del temps i es defineix per una història, uns valors, unes tradicions, uns objectius, unes creences i unes prioritats compartides per tots els membres que la formen. La família és vista com una xarxa de relacions recíproques en què l'experiència de cada membre de la família afecta els altres individus que en formen part.

Des d'aquesta perspectiva, encara que es reconeix la individualitat de cada membre, es considera que la família és un sistema global integrat per un nombre de subsistemes definits per les relacions existents entre els diferents membres de la família (Leal, 1999).

Segons Palacios i Rodrigo (1998), concebre la família com un sistema format per un conjunt de subsistemes suposa percebre-la com quelcom més que la suma dels individus que la conformen. Andolfi (1984), citat per Palacios i Rodrigo (1998) afirma que "la familia es un conjunto organizado e interdependiente de unidades ligadas entre sí por reglas de comportamiento y por funciones dinámicas, en constate interacción entre sí y en intercambio permanente con el exterior" (p. 46).

Tal com apunta la mateixa definició d'Andolfi (1984), la família es considera un sistema obert que pren sentit en un context social i ambiental més ampli.

Per a A. P. Turnbull et al. (2006) la família com a sistema està formada pels *inputs*: característiques de la família (mida, forma, cultura, ètnia, estatus socioeconòmic i lloc de residència), les característiques individuals de cada component de la família (habilitats de cada familiar a l'hora d'afrontar les diferents situacions i resoldre dificultats) i altres desafiaments especials, com pot ser la pobresa. En segon terme, destaquen la interacció que es crea entre els diferents membres que componen la família, els quals acostumen a definir-se segons relacions maritals, parentals,

fraternals o extenses. La conjunció dels *inputs* amb les interaccions familiars produeixen el que aquests autors anomenen *output*. Els *outputs* esdevenen el funcionament de les famílies.

b) Teoria Ecològica

La teoria ecològica del desenvolupament explica l'evolució humana en termes dels entorns que afecten i delimiten les situacions en què participen directament les persones i en què aquestes interaccionen amb altres individus (Bronfenbrenner, 1987).

Concretament, Bronfenbrenner (1987) assenjala que la persona interactua dins uns sistemes d'influència que s'interrelacionen per configurar i definir l'entorn ecològic en què té lloc el desenvolupament. Aquests sistemes representen els diferents contextos de vida presents al llarg del cicle vital d'una persona i van des dels més distals als més propers als individus.

Inicialment, Bronfenbrenner (1987) va delimitar els sistemes d'influència que determinen les condicions de desenvolupament de les persones en quatre: el microsistema, el mesosistema, l'exosistema i el macrosistema. No obstant això, en els últims anys ha reformulat una part de la seva teoria i ha variat la disposició d'aquests sistemes. Tal com el mateix Bronfenbrenner i Morris (1998) afirmen, no es tracta d'un canvi de paradigma sinó més aviat d'un desplaçament notable en el centre de gravetat de la teoria, on els sistemes de la primera versió es qüestionen, per recombinar-se després amb nous elements en una estructura més complexa i dinàmica.

El resultat d'aquesta nova teoria quedà rebatejat com a *bioecològica*.

Segons la teoria bioecològica, els sistemes d'influència es redueixen a tres: microsistema, mesosistema i macrosistema. L'exosistema passa a fusionar-se amb el mesosistema atesa la dificultat per distingir els límits entre aquests dos entorns a l'hora de fer recerca i intervenció.

El microsistema és el sistema ecològic més proper a l'individu i, per tant, el que té una influència més directa sobre el seu desenvolupament (Leal, 1999). Aquest sistema comprèn el conjunt de relacions existents entre la persona en desenvolupament i l'entorn immediat en què aquesta participa. En paraules de Bronfenbrenner i Morris (1998) el microsistema és el conjunt de patrons d'activitat, rols i relacions interpersonals que la persona en desenvolupament experimenta en un entorn determinat amb unes característiques físiques i materials particulars. Alguns exemples

d'entorns de microsistemes són: la família (context de desenvolupament per excel·lència durant els primers anys de vida), l'escola (caracteritzada per la relació dels infants amb els professors, els companys, els grups de joc) o la feina en el cas dels adults.

El mesosistema és el segon sistema que configura la teoria ecològica. Es refereix al conjunt de relacions entre dos o més entorns en els quals participa la persona en desenvolupament de manera activa (Bronfenbrenner, 1987). En el mesosistema, s'hi troben les influències contextuais resultat de les interrelacions, interconnexions i influències recíproques entre els diferents entorns del microsistema en què participa la persona en un determinat moment de la seva vida. Alguns exemples són: la relació entre l'escola i la família, i la relació entre la família i l'esplai on assisteix l'infant.

En darrer lloc trobem el macrosistema, el sistema més distal a l'individu. És el sistema que inclou el conjunt de valors culturals, creences, polítiques, circumstàncies socials i esdeveniments històrics d'una comunitat que exerceixen un impacte directe en la resta de sistemes ecològics.

Tal com es pot observar en la Figura 1, els sistemes ecològics es representen de manera concèntrica. Els sistemes més generals engloben els sistemes més concrets i específics, donant a entendre que cadascun d'aquests sistemes funciona i pren sentit dins d'un altre sistema (Leal, 1999). És a dir, que els sistemes més generals integren i, aleshores, influeixen en les característiques dels sistemes que aixoplugen.

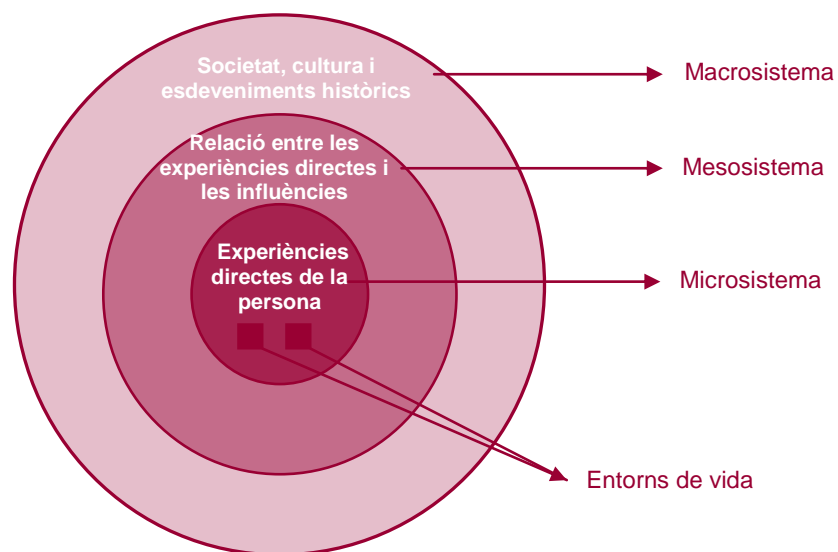


Figura. 1. Connexions i interrelació entre els diferents sistemes de la teoria ecològica (adaptat de Leal, 1999).

Convé destacar que, així com afirmen Palacios i Rodrigo (1998), la convergència de la teoria sistèmica i l'ecològica ha proporcionat els fonaments que sustenten la perspectiva evolutiva-educativa de la família. En efecte, per analitzar la família com a context de desenvolupament dels infants i dels adults que en formen part és necessari nodrir-se d'ambdues teories. D'una banda, perquè és amb aquestes dues teories que entenem que el context familiar no només respon a les característiques, interaccions i rols de la família nuclear sinó que aquest també es veu afectat pels sistemes més externs; d'altra banda, perquè el conjunt d'influències que caracteritzen el context familiar ajuden a configurar l'individu i són un aspecte que cal observar i analitzar si el que es vol és entendre el desenvolupament de la persona.

c) Teoria Ecocultural d'Acomodació Familiar

Segons Gallimore, Weisner, Kaufman i Bernheimer (1989) i Giné (2000) la teoria ecològica és útil per entendre com els contextos i les seves influències determinen el desenvolupament de les persones, però es revela insuficient a l'hora de donar a conèixer què és el que passa i per què dins un context determinat.

Gallimore et al. (1989) elaboraren la teoria ecocultural amb l'objectiu de complementar la teoria de Bronfenbrenner (1987) i explicar el que realment passa enmig de les interaccions que tenen lloc entre els components que configuren els diferents sistemes o entorns.

Malgrat assumir els postulats de Bronfenbrenner, Gallimore et al. (1989) també feren seves les aportacions psicoculturals de Whiting i Whiting (1975), les quals afirmaven que s'ha d'entendre l'efecte de la cultura en el desenvolupament a través de l'entorn sociocultural en què tenen lloc les accions humanes i les activitats diàries en què participen les persones.

La teoria ecocultural sosté que la família crea i manté unes rutines diàries amb les quals fa front a les necessitats de tots els membres i a les exigències de l'entorn. Aquestes rutines estan mediatitzades per uns escenaris d'activitat que prenen forma a partir dels valors i objectius familiars. Segons Gallimore, Weisner, Bernheimer, Guthrie i Nihira (1993) i Gallimore et al. (1989) els escenaris d'activitat es poden equiparar a l'arquitectura del dia a dia de la família; fragments de dia de la família que caracteritzen la seva dinàmica familiar, com ara les hores de preparar els menjars, el moment dels àpats, l'estona de desparar la taula, el temps d'oci, etc. És a dir, les activitats que comparteixen diàriament els adults i els infants d'una mateixa família.

Gallimore et al. (1993) mantenen que és en aquests escenaris d'activitat que les famílies, mitjançant el modelatge, la participació guiada, les tasques dirigides i altres formes de mediació, ofereixen oportunitats als infants per aprendre i desenvolupar-se.

Des de la teoria ecocultural es percep que aquests escenaris d'activitats, els quals vehiculen les rutines diàries familiars, estan integrats dins un context més ampli anomenat *nínxol ecocultural*.

Segons Gallimore et al. (1993) i Gallimore et al. (1989) el nínxol ecocultural és un marc complex que construeixen les famílies com a resultat de l'impacte de les condicions de vida més properes (nivell d'ingressos, habitatge, transport, distància de casa als serveis, etc.) i els aspectes culturals i econòmics de la societat (creences i objectius relatius als béns morals, l'origen i les causes de les discapacitats, les tradicions matrimonials i familiars, etc.).

Gallimore et al. (1989) asseguren que és en el marc d'aquest nínxol ecocultural que la família rep les influències del meso i del macrosistema i adquireix el conjunt de creences, valors i objectius, així com també els recursos que els permet bastir les seves rutines diàries. Aquest procés que duen a terme totes les famílies rep el nom d'*acomodació familiar*.

El procés d'acomodació és sens dubte una de les aportacions importants de la teoria ecocultural. Gallimore et al. (1989) parlen d'acomodació, referint-se a les accions de construcció social que les famílies realitzen per adaptar-se i contrarestar les condicions problemàtiques o dificultoses presents en la seva vida familiar: necessitat d'ingressos, atenció sanitària, accessibilitat als serveis, feines domèstiques, relació i rol marital, orientació en l'educació dels fills, objectius respecte dels fills i aspiracions parentals, entre d'altres.

La teoria ecocultural sosté que malgrat que les famílies es veuen afectades, en gran mesura, per les condicions culturals i socials (macrosistema) i per les característiques dels entorns més propers (mesosistema) desenvolupen processos d'acomodació que els facilita, per una banda, fer front a aquests condicionants externs que influencien la seva vida familiar i, per l'altra, disposar d'elements per crear escenaris d'activitats que els permeten alleugerir les pressions externes o internes. En aquest procés d'acomodació, els suports assumeixen un paper cabdal.

La teoria ecocultural, pel fet que incideix tan directament en l'ecologia familiar, proporciona un marc potent per identificar quin és el procés adaptatiu que segueixen

les famílies que tenen algun membre amb discapacitat. És per això que aquesta teoria ha servit de fonament per a moltes recerques que pretenien aprofundir en el procés d'adaptació que duen a terme les famílies de persones amb DID (Gallimore et al., 1993; Mas, 2009; Nihira, Weisner i Bernheimer, 1994).

Les tres teories explicades convergeixen en assenyalar que, per millorar les condicions de desenvolupament, cal dirigir els esforços cap al major nombre de variables contextuals que juguen un paper important en l'evolució del desenvolupament dels individus, més que centrar les atencions en la modificació de les característiques individuals d'aquests. Per tant, aquestes teories sostenen que les intervencions han d'anar adreçades a afectar el màxim nombre de sistemes o entorns possibles per tal d'optimitzar les condicions de desenvolupament (Giné, 2000).

1.3.2. L'impacte de la discapacitat en la família

Des dels anys 60 i 70, l'estudi entorn de les famílies d'infants amb DID ha despertat un gran interès entre els investigadors. Les recerques desenvolupades en els primers anys acostumaven a centrar-se en l'impacte que la discapacitat provocava en les famílies en termes d'estrès i/o depressió i, generalment, només tenien en compte l'opinió del principal vetllador de la persona amb DID: la mare (Bailey et al., 1998; Davis i Gavidia-Payne, 2009; A. P. Turnbull et al., 2007). Aquestes recerques donaven compte de la situació de les famílies que tenien algun fill amb discapacitat des d'una perspectiva patològica (Cunningham, 2000; Gallimore et al., 1993; Simón, Correa, Rodrigo i Rodríguez, 2004; Summers, Behr i Turnbull, 1989; A. P. Turnbull, 2003). Durant els anys 80, se seguia considerant que tenir un fill amb DID repercutia negativament en la família i gairebé sempre es vinculava el procés d'adaptació d'aquestes famílies a moments de crisi i estrès.

Els estudis posteriors als anys 80, influenciats per la teoria dels sistemes familiars, incorporaren les opinions de pares, germans i/o altres membres de la família, a part de la opinió de la mare (Minnes, 1998).

A partir dels anys 90 –segons els autors–, hi va haver un canvi substancial pel que fa a l'enfocament. Des d'aleshores, s'estén una nova visió d'aquestes famílies. Es postula que la discapacitat té diferents significats i efectes per a cadascuna de les famílies, que cada família és única i diferent a totes les altres i que, en conseqüència, els processos d'adaptació i les necessitats que presenten no són sempre les mateixes (Cunningham, 2000).

Amb aquesta evolució, es deixa de focalitzar en l'estrès que pateixen les famílies com a conseqüència de la discapacitat de l'infant, per identificar els factors que contribueixen a què aquestes famílies s'adaptin a la seva situació amb més o menys èxit (Shapiro, Blacher i Lopez, 1998; Summers et al., 1989). La majoria d'aquestes recerques s'orienten a explicar els elements familiars que faciliten la seva adaptació i resposta a les necessitats de l'infant amb DID (Simón et al., 2004) i dels aspectes de l'entorn de l'infant que afecten el seu desenvolupament (Giné, 1995).

Comptat i debatut, avui dia s'accepta que el procés d'adaptació que duen a terme les famílies pot provocar resultats negatius en la família –com per exemple, major estrès–, però també de positius –com seria un major creixement personal dels seus membres. En aquest apartat intentarem sintetitzar les aportacions més rellevants dels últims temps entorn de l'efecte que produeix la discapacitat en les famílies i quins en són els elements mediadors. Finalment, dedicarem unes línies a explicar el model de Guralnick (1998, 2001), el qual ens dóna una visió global sobre els aspectes de l'entorn de l'infant que afecten el seu desenvolupament.

Simón, Correa, Rodrigo i Rodríguez (2004) afirmen que tenir un fill amb DID no ha de provocar necessàriament respostes poc adaptatives en el sistema familiar, ans al contrari. Aquests autors afirmen que, en alguns casos, la presència de discapacitat pot arribar a enfortir les relacions entre els membres que componen la família. En la mateixa línia, Cunningham (2000), que dugué a terme una recerca longitudinal amb famílies de persones amb Síndrome de Down (d'ara endavant SD), recalca que entre un 65% i un 70% de les famílies que participen en el seu estudi funcionaven de manera similar a les famílies que tenen fills amb un desenvolupament normatiu. Igualment, Skinner i Weisner (2007) subratllen que no hi ha suficients evidències per afirmar que els pares de persones amb DID sofreixen més estrès, més problemes emocionals o més dificultats familiars que les famílies que no tenen fills amb DID.

Contràriament, Palacios i Rodrigo (1998) sostenen que quan els infants responen de manera adequada a les demandes de l'entorn promouen que aquest continuï enviant missatges positius per al seu creixement. En canvi, quan els infants no s'adapten a les exigències del medi, provoquen situacions forçoses i causen que el cercle d'influències es vagi empobrint i deteriorant. En efecte, són molts els autors (Giné 1995, Guralnick, 1998; Lacasta, 2000; Lecavalier et al. 2006; A. P. Turnbull et al., 2004; Van Riper, 1999) que afirmen que la majoria de famílies que tenen fills amb discapacitat veuen afectades les interaccions familiars com a resultat de les dificultats que presenta el fill.

Dunst i Dempsley (2007) i Giné (1995), per exemple, asseguren que el rol que han de desenvolupar els pares de persones amb DID mostra un grau de complexitat i intensitat no generalitzable a la resta de famílies amb fills amb desenvolupament normatiu i que, en conseqüència, aquests solen desenvolupar una resposta emocional negativa. De manera similar, Shapiro, Blacher i Lopez (1998) recorden que els pares d'aquests infants han de desenvolupar una sèrie de tasques addicionals que provoquen, en alguns casos, que els pares se sentin sobrecarregats, minvi la qualitat de les interaccions familiars i restringeixin la participació en activitats de la comunitat.

Sense oblidar el caràcter singular de l'impacte de la discapacitat en cada família, Cunningham i Davis (1988), Giné (2001) i Shapiro et al. (1998) apunten que el naixement d'una persona amb discapacitat provoca una situació de crisi que es caracteritza per:

- Un fort impacte psicològic i emocional de tots els membres de la família. El naixement d'un fill amb discapacitat, en la majoria dels casos, suposa un xoc per a la família. Durant nous mesos la família ha estat creant una imatge idíl·lica del futur fill. Quan la discapacitat es fa evident, el conjunt d'expectatives que la família havia creat desapareixen i se substitueixen per un conjunt de sentiments –negació, rebuig, acceptació, culpabilitat, ira, tristesa– que desestabilitzen el benestar emocional.
- Un procés d'adaptació i redefinició del funcionament familiar. A mesura que passen els dies i les setmanes, les famílies abandonen els sentiments més primaris per donar pas a sentiments que promouen la reconducció de la situació. En aquesta segona fase les famílies inicien el camí cap a l'adaptació i, en conseqüència, cap a l'acceptació del nou membre de la família.
- Possibles canvis en les relacions de parella. Paral·lelament al procés d'adaptació, es poden produir una sèrie de canvis significatius entre les interaccions dels membres de la família i, en particular, en la relació de parella.
- Necessitat d'ajut i assessorament en moments de transició de la vida de la persona amb DID. Al llarg dels anys, les famílies de persones amb DID es veuen afectades per un conjunt de situacions derivades de la pròpia discapacitat i dels moments de transició vital (edat preescolar, adolescència, vida adulta, mitjana edat i vellesa).

Giné (2001) afirma que les necessitats que presenten les famílies de persones amb DID no són exclusives d'una etapa evolutiva concreta –moment en què s'informa de la presència de discapacitat– sinó que s'estenen durant tota la vida de les persones amb DID.

En concret, Giné (2000) afirma que les necessitats de les famílies de persones amb DID prenen diferents formes segons el moment pel qual està passant la persona amb DID i la seva família, no es mantenen estables al llarg de tot el cicle vital i difereixen en tipus, grau i intensitat. Així doncs, no seria apropiat parlar de necessitats de les famílies de les persones amb DID en general, sinó de les necessitats que és possible que emergeixin a conseqüència de l'impacte de la discapacitat en un entorn determinat.

És pel fet que no totes les famílies reaccionen i s'adapten igual davant de l'infant amb discapacitat que els investigadors han orientat les recerques a conèixer quins són els factors que intervenen en la varietat de respostes donades per les famílies. Inicialment, aquestes recerques se centraven majoritàriament en les característiques de l'infant amb DID (grau de severitat de la discapacitat, temperament, etc.). No obstant això, entenent que aquest no és l'únic factor que determina la resposta de les famílies, a poc a poc, s'introduïren elements relacionats amb les creences i els estils de comportament dels pares, la qualitat de les relacions familiars, les habilitats dels pares o els sistemes de suport extern (Simón et al., 2004).

Quant a les creences i/o significat que els pares donen a la discapacitat del fill, Simón et al. (2004) afirmen que aquestes estan molt relacionades amb l'estrès parental, l'angoixa i l'ajust familiar. Segons aquests autors, les famílies amb fills amb SD, per exemple, experimenten menys estrès i conflictes familiars en l'educació del fill i disposen de més xarxes de suports que altres famílies amb infants amb altres discapacitats.

Weisner, Matheson i Bernheimer (1996), trobaren que les creences dels pares sobre la discapacitat del seu fill influencien més directament el procés d'adaptació que no pas l'edat que té l'infant en el moment en què s'identifica la discapacitat. Segons els mateixos autors, aquest fenomen podria estar relacionat amb el fet que les famílies que reben la notícia que el seu fill té una discapacitat un cert temps després del naixement, ja tenen una rutina establerta en què l'infant amb DID ja té un paper rellevant.

En relació amb la interacció familiar, Head i Abbeduto (2007) ens informen que s'han desenvolupat diverses recerques que demostren que la cohesió familiar, les relacions positives i el seu compromís afecten positivament el funcionament familiar i el desenvolupament de l'infant amb DID.

En aquesta mateixa direcció Shapiro et al. (1998) afirmen fonamentant-se en nombroses investigacions, que les relacions positives entre els membres de la família són predictores de menys estrès –aspecte que també afirma Bailey, Golden, Roberts i Ford (2007)–, sobrecàrrega, símptomes de depressió en les mares i de major benestar psicològic i competència parental.

Cunningham (2000) sosté, a partir de la recerca que desenvolupà amb les famílies de persones amb SD, que les relacions familiars esdevenen un recurs molt important per a tots els membres de la família. Aquest autor trobà fortes relacions entre les puntuacions de satisfacció amb la vida i aquelles que feien referència a les relacions maritals o entre pares i fills.

Les habilitats que tenen les famílies sembla que siguin, també, un factor que determina l'adaptació familiar. Skinner, Matthews i Burton (2005) (citats a Skinner i Weisner, 2007) revelen, per exemple, que les habilitats que tenen les famílies per aconseguir recursos, superar les exigències burocràtiques, connectar tota la informació dels serveis als que assisteixen, lluitar pels drets del seu fill i perquè aquest pugui accedir a tots aquells suports que requereix afecten de manera determinant el seu desenvolupament.

Summers, Behr i Turnbull (1989) també sostenen que hi ha una sèrie d'habilitats interpersonals dels membres de la família que afecten la manera com aquesta afronta la situació de discapacitat. Hi destaquen la resolució de problemes, les habilitats per fer front als comportaments de l'infant –entre els quals cal subratllar el sentit de control de la situació– i per comunicar-se i negociar amb els professionals. Aquestes autores també consideren que els suports socials de caràcter informal, els que proporciona la comunitat i aquells dissenyats expressament per a aquest col·lectiu, com per exemple el suport de respir, tenen un paper molt rellevant en el procés d'afrontament de la discapacitat.

Shapiro et al. (1998) també afirmen que el sentiment de control per part de les mares s'ha associat a un millor benestar, una millora de les competències parentals i una disminució de l'estrès.

En la línia de les investigacions liderades per Summers et al. (1989), Krauss (1993) també ha evidenciat que la resposta dels pares difereix segons els suports socials dels quals disposen.

En concret, Shapiro et al. (1998), prenent com a base altres investigacions, i Bailey et al. (2007) afirmen que la presència de satisfacció per part de les famílies en relació amb el sistema de suports socials s'associa a menys estrès i símptomes de depressió entre les mares. Així mateix, els suports socials de què disposen les famílies es relacionen amb un millor ajustament, una millor adaptació, un augment de les competències parentals i, en conseqüència, un major benestar.

Baker i Blacher (1993) asseguren que els sentiments de sobrecàrrega disminueixen i les interaccions entre els membres de la família milloren quan les famílies disposen de serveis on la persona amb DID pot estar durant unes hores al dia. Disposar d'aquests serveis fa que els membres de la família tinguin més temps per poder dedicar-se a altres coses i a ells mateixos.

Pel que fa a com afecten les característiques pròpies de la discapacitat de l'infant en el procés que duen a terme les famílies, segons Minnes (1998) les mares d'infants amb DID són les que mostren un nivell més elevat d'estrès si les comparem amb altres mares amb fills amb altres tipus de discapacitats. En aquesta mateixa direcció, Head i Abbeduto (2007) afirmen que és nombrosa la literatura que demostra que depenent de l'etiologia de la discapacitat, dels problemes de comportament que pateixen i de les condicions psiquiàtriques de les persones amb DID, el benestar dels pares es veu més o menys afectat. En aquest sentit, sembla que els pares de persones amb autisme pateixen més estrès, són més pessimistes respecte del futur del seu fill i tenen més símptomes de depressió que els pares amb fills amb altres discapacitats (Head i Abbeduto, 2007; Shapiro et al., 1998). Bailey et al. (2007), també asseguren que les variables "tipus de discapacitat" i "problemes de comportament" s'associen a la possible aparició de símptomes depressius. En aquest estudi, les mares de persones amb autisme i amb problemes de comportament també eren les que mostraven nivells més alts de depressió. En la mateixa línia, Hastings, Daley, Burns i Beck (2006) afirmen que, habitualment, a més problemes de comportament per part dels infants amb DID, més símptomes depressius per part de les mares.

Cunningham (2000) també trobà que les famílies mostren menys benestar emocional quan el nivell de funcionament de les persones amb SD és més baix i tenen problemes de comportament.

Tal com hem comentat anteriorment, a partir dels anys 80 i 90 la recerca comença a tenir en compte la perspectiva d'altres agents familiars diferents a la mare. Fruit d'aquest interès, s'incrementaren les recerques que tenen l'objectiu d'estudiar les diferències entre pares i mares (Head i Abbeduto, 2007; Minnes, 1998).

Quant a aquestes diferències, i a pesar que s'ha generat molta literatura respecte això, encara no s'està en condicions de fer generalitzacions per falta d'acord. Mentre que Gray (2003) identificà més sobrecàrrega en la criança dels fills entre les mares, altres estudis elaborats als EUA (Gallimore, Bernheimer i Weisner, 1999; Skinner, Lachicotte, i Burton, 2006) no trobaren diferències en l'adaptació entre els papers desenvolupats per pares i mares. En aquesta mateixa direcció, Hastings (2003) feu palès que l'estrès parental entre pares i mares és similar encara que les mares pateixen un nivell d'ansietat més elevat.

Malgrat les contradiccions, en la literatura trobem més evidències que les mares pateixen nivells més alts d'estrès i més símptomes de depressió que els pares (Bailey, Golden, Roberts i Ford, 2007; Minnes, 1998). Així mateix, la literatura també assenyala que hi ha diferències pel que fa als estils d'afrontament. Els resultats de les recerques indiquen que, mentre que les mares es mostren més afectades en el vessant emocional, en els pares incrementen les preocupacions per la situació econòmica futura (Minnes, 1998; Shapiro et al., 1998).

Seguint amb Shapiro et al. (1998), el naixement d'un infant amb discapacitat té un impacte important per ambdós progenitors, encara que normalment les mares solen tenir una major reacció davant la situació.

Les recerques entorn dels germans també apareixen en el moment en què l'interès s'amplia per conèixer la perspectiva d'altres membres de la família. Aquestes recerques són menors i més recents (Minnes, 1998; Simón et al., 2004).

En relació amb els afectes negatius que comporta tenir un germà amb discapacitat, Simón et al. (2004) destaquen la sobrecàrrega per haver de responsabilitzar-se d'alguns aspectes de la cura del germà i la menor atenció que sovint reben per part dels pares. Tot i que aquesta darrera afirmació ha estat una constant en el temps, no hem trobat evidència empírica que confirmi que realment els germans sense discapacitat rebin menys atenció que la persona amb DID. Seguint amb Simón et al. (2004), el que sí que sembla que afecta la manera com els germans s'ajusten a la situació són les actituds que prenen els pares davant la discapacitat i l'ambient que es crea en la família. Cunningham (2000) no trobà que el fet de tenir un germà amb SD

tingués un impacte psicològic important. Tanmateix, sí que destacà que aquestes persones tenen més restringit el temps lliure.

Recentment, alguns investigadors del camp d'estudi de les famílies de persones amb DID han fet un pas més i s'han interessat a estudiar quines són les contribucions positives que comporta tenir un fill amb DID (Greer, Grey i McCelan, 2007; Hastings i Taunt 2002; Summers et al., 1989). Aquestes recerques, tot i que cada vegada són més freqüents, encara són una minoria, atès que la idea que una persona amb DID pugui afectar la família de manera positiva és relativament nova (Blacher i Baker, 2007).

Una de les primeres recerques de què tenim constància entorn de les contribucions positives és la conduïda per A. P. Turnbull, Behr i Tollefson (1986) citades a Summers et al. (1989). En aquesta investigació s'entrevistaren a 18 parets de persones amb DID i s'identificaren 14 possibles beneficis de tenir un fill amb DID (Taula 1).

Taula 1

Contribucions positives de tenir un fill amb DID (A. P. Turnbull, Behr i Tollefson 1986)

1) Ser més feliç	8) Aprendre a no donar les coses per suposat
2) Tenir sentiments més intensos d'amor	9) Aprendre a ser més sensible i tolerant
3) Enfortir els vincles familiars	10) Ser més pacient
4) Tenir més fe religiosa	11) Major esforç pel desenvolupament professional
5) Gaudir de més xarxes socials	12) Major creixement personal
6) Estar més orgullós d'un mateix i aconseguir més èxits	13) Major control personal
7) Tenir més coneixements sobre discapacitat	14) Saber viure la vida més a poc a poc

Les mateixes autores apunten que mentre que algunes d'aquestes contribucions són pròpies de les famílies amb fills amb DID d'altres també poden manifestar-se en parets de persones sense DID.

Després d'aquesta primera exploració (A. P. Turnbull et al., 1986), les autores continuaren aprofundint en el constructe fins a desenvolupar un qüestionari de contribucions positives que fou validat amb la participació de 1000 famílies d'EUA (Behr, Murphy i Summers, 1992).

Greer, Grey i McClean (2007) trobaren que les contribucions positives de les famílies amb fills amb DID d'Irlanda es manifestaven en relació amb un major creixement personal, felicitat i proximitat familiar.

Hastings i Taunt (2002) després de revisar la literatura sobre percepcions positives, conclogueren que: a) les famílies de persones amb DID experimenten un ventall de percepcions i experiències positives, b) aquests beneficis es donen de manera paral·lela a les experiències d'estrès o de caire més negatiu, c) malgrat que les famílies de persones amb DID mostren més estrès que les que no tenen fills amb DID, no sembla que reportin menys percepcions positives, d) les percepcions positives i negatives estan subjectes a una sèrie de factors condicionants.

Blacher i Baker (2007) dugueren a terme un doble estudi amb més de 400 famílies d'infants i joves amb DID amb l'objectiu de conèixer quins aspectes mediatitzen els efectes positius de tenir un fill amb DID. Entre els resultats obtinguts per aquestes autores es pot destacar que els problemes de comportament, la cultura –pel que fa a creences– de cada família i el nivell d'estrès s'identificaren com a elements que influencien la percepció de contribucions positives. En contra, el gènere i l'edat de la persona –durant els primers anys– no foren factors condicionants.

Malgrat les iniciatives promogudes entorn dels beneficis que comporta tenir un familiar amb discapacitat, les dades de què disposem encara no permeten fer afirmacions precises; d'una banda perquè hi ha poques recerques i, d'altra banda, per la diversitat de formes en què s'ha concretat el concepte “contribucions positives”.

Els següents paràgrafs els hem volgut destinar a donar a conèixer el model proposat per Guralnick (1998, 2001). Des de la nostra modesta opinió aquest és un dels models que millor explica quins són els factors que es posen en joc en el sistema familiar quan es presenta una discapacitat i de quina manera es poden evitar o alleugerir els estressors associats a la discapacitat.

Guralnick, amb la intenció d'elaborar un model efectiu per a l'atenció precoç, dedicà part dels seus esforços a elaborar un marc que expliqués el desenvolupament dels infants amb discapacitat o amb risc de patir-ne. En concret, identificà alguns dels factors que intervenen de manera determinant en el desenvolupament d'aquests.

En el model dissenyat per Guralnick (1998) hi ha tres factors que determinen el curs del desenvolupament d'un infant amb risc biològic o social: els patrons d'interacció familiar, les característiques familiars i els estressors que provoca tenir un fill amb DID.

Els patrons d'interacció familiar per Guralnick són:

- Transaccions de qualitat entre pare-fill. Respostes adequades a les necessitats, reciprocitat en la relació, afecte i interaccions no intrusives, estructuració de l'entorn, relacions basades en el discurs i patrons sensibles d'interacció entre infant-cuidador.
- Experiències que la família brinda en l'entorn físic i social. Aquestes experiències estan relacionades amb la capacitat que té la família per fer participar el fill en el màxim d'activitats possibles en entorns físics i socials diferents. Algunes d'aquestes oportunitats tenen a veure amb la varietat de joguines i materials amb què els infants tenen possibilitats d'interactuar, el grau d'estimulació de l'entorn en què l'infant viu, la freqüència i intensitat de trobades amb altres famílies o amb altres infants de la mateixa edat, entre d'altres.
- Hàbits de la família referents a la salut i la seguretat. Finalment, la responsabilitat dels pares per mantenir la salut i la seguretat de l'infant. Alguns aspectes relacionats són: proveir una alimentació adequada, hàbits de vida saludable, buscar ajuda mèdica en els moments de malaltia, protegir l'infant de situacions de violència, etc.

Segons Guralnick, aquests tres patrons d'interacció alhora que influencien directament el curs que pren el desenvolupament en l'infant són el resultat d'un segon conjunt de factors relacionats amb les característiques familiars. Aquestes característiques estan constituïdes pels trets personals que defineixen la família –actituds i creences, salut mental i nivell intel·lectual dels pares, entre d'altres– i les característiques familiars no relacionades amb la discapacitat de l'infant –suports socials, relació de parella, recursos econòmics, personalitat de l'infant, etc.– (Guralnick 1998, 2005).

Segons Guralnick (2001), quan les característiques familiars es consideren “normals”, el desenvolupament de l'infant amb o sense discapacitat procedeix de la manera esperada. En canvi, quan les característiques familiars són desfavorables, els factors d'interacció es veuen afectats i, conseqüentment, el curs del desenvolupament pot alterar-se. Alguns exemples de característiques personals de les famílies que Guralnick (1998) considera nocives per al desenvolupament dels infants són: una mare que pateix depressió crònica o una transmissió de la cultura no adequada. Pel que fa a les característiques de la família que no estan relacionades amb els efectes de la discapacitat i que poden posar en perill la capacitat d'establir un bons patrons

d'interacció familiar trobaríem: una relació estressant de parella o limitacions econòmiques importants (pobresa).

En el cas de les famílies de persones amb discapacitat, els models d'interacció són afectats per un tercer conjunt de factors; situacions d'estrès addicionals a les que la família ha de fer front. Segons Guralnick (1998, 2001), i tal com s'observa en la Figura 2, aquest conjunt d'estressors es poden classificar en quatre categories: a) necessitat d'informació (implicacions del diagnòstic, com ara entendre la discapacitat de l'infant), b) angoixa interpersonal i familiar (repensar les prioritats familiars i les pròpies personals), c) necessitat de recursos (recerca i coordinació de serveis per a la persona amb discapacitat i per a la família), i d) amenaça de la confiança dels pares (habilitats per desenvolupar amb eficiència les tasques parentals).

D'acord amb Guralnick (1998), aquests estressors provocats per la presència de la discapacitat poden interferir en els patrons d'interacció familiar i, per tant, podrien arribar a comprometre el desenvolupament de l'infant.

En la Figura 2, podem apreciar el model de desenvolupament elaborat per Guralnick (1998, 2001) en el qual es contempen els factors de risc (característiques de la família que es poden convertir en estressors i efectes de tenir un fill amb discapacitat) que poden amenaçar els patrons d'interacció familiar i amb això alterar el resultat de desenvolupament de l'infant.

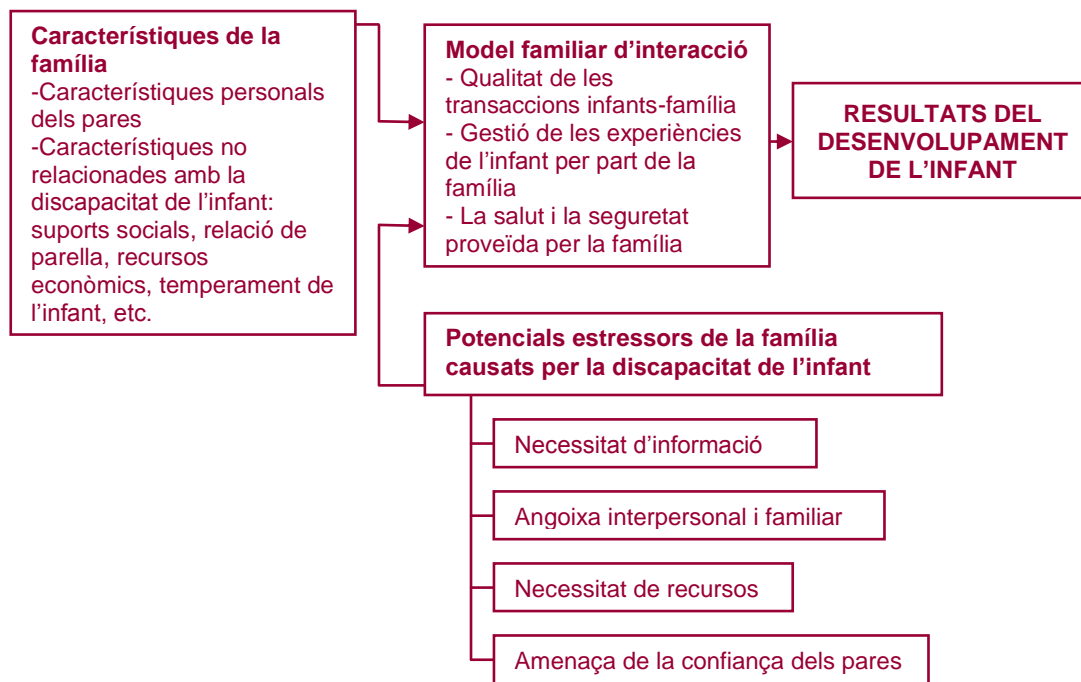


Figura 2. Factors que influeixen en el desenvolupament de l'infant (Guralnick, 1998, p. 324).

Finalment i prenent les paraules de Guralnick (2001), probablement una de les consideracions importants que cal tenir molt en compte a l'hora de dissenyar els programes dels serveis d'atenció precoç, és sospesar l'impacte de l'estrès en els factors d'interacció de les famílies que tenen fills amb discapacitat i no quedar-se únicament amb les limitacions derivades de la discapacitat.

2. La qualitat de vida familiar

2.1. De la qualitat de vida de les persones amb DID a la qualitat de vida familiar

2.1.1. Quan i com comença l'interès per la QdV

2.1.2. La QdV de les persones amb DID

2.1.3. Com es passa de l'interès de la QdV dels individus a la QdVF

2.2. Què entenem per qualitat de vida familiar

2.3. La mesura de la qualitat de vida familiar

La qualitat de vida familiar

L'interès per la qualitat de vida de les famílies amb fills amb DID és recent i s'origina en el treball dels investigadors i professionals entorn de la conceptualització, mesura i aplicació del constructe de QdV de les persones amb DID; de fet, l'estudi de la QdVF es pot considerar una extensió i conseqüència dels avenços produïts en l'àmbit de la QdV de persones amb DID.

En aquest capítol, primerament, ens proposem sintetitzar les aportacions més rellevants del concepte de QdV en l'àmbit de les persones amb DID, posteriorment explicar com els resultats obtinguts en aquest camp han portat a considerar la QdV de les famílies com a objectiu propi i prioritari i, finalment, destacar les contribucions més importants entorn de la conceptualització i mesura de la QdVF.

2.1. De la qualitat de vida de les persones amb DID a la qualitat de vida familiar

2.1.1. Quan i com comença l'interès per la QdV

Al llarg dels últims temps la QdV s'ha convertit en objecte d'interès per disciplines com l'economia, la salut i les ciències socials (Cummins, 2005). Dins aquesta última àrea, és de remarcar l'impacte que la QdV ha tingut en l'educació, l'educació especial, els serveis socials i les famílies (Schalock i Verdugo, 2003).

En el camp de les persones amb DID, el concepte de QdV emergí a finals dels anys 70 i principis dels 80 paral·lelament a les iniciatives a favor de la promoció de la qualitat i el desenvolupament de noves oportunitats (I. Brown i Brown, 2004; Schalock, Gardner i Bradley, 2007).

Schalock, Gardner i Bradley (2007) revelen que les raons que portaren al sector a considerar aquest concepte es poden resumir en quatre: a) el constructe de QdV comportava una nova manera d'entendre les persones amb DID, en termes d'autodeterminació, inclusió, capacitació i igualtat, per tant, esdevenia el vehicle adequat per assolir aquestes metes i incrementar la satisfacció vital d'aquestes persones, b) aportava un llenguatge comú que reflectia objectius de normalització, desinstitucionalització i integració, la qual cosa també motivava la necessitat d'avaluar els programes en aquestes condicions, c) era coherent amb l'èmfasi que prenién els

resultats de qualitat, aplicables als serveis que atenien les persones amb DID i, per tant, es podien integrar en la planificació i en el model de suports, i, d) coincidia amb les expectatives de vida dels destinataris dels serveis i suports.

Durant els anys 90, coincidint amb la pressió pels resultats i el rendiment de comptes (*accountability*), els esforços es dedicaren a comprendre millor la QdV. Amb aquest objectiu, la *International Society for the Scientific Study of Intellectual Disability* (d'ara endavant IASSID) encarregà a un equip d'experts, a finals dels 90, l'elaboració d'una proposta de consens respecte el concepte, la mesura i l'aplicació de la QdV de les persones amb DID. El resultat d'aquest panell internacional d'experts es va fer públic a través d'un informe l'any 2002 (Schalock et al., 2002). Aquest informe aportà un concepte unificador que proporcionava un llenguatge comú i un marc sistemàtic dels principis de QdV de les persones amb DID i fou l'origen de múltiples iniciatives i investigacions.

Actualment, els esforços dels investigadors i dels professionals que treballen en el camp de les persones amb DID se centren en millorar la mesura i aplicació del concepte de QdV. L'objectiu és elaborar una teoria, ja que la QdV s'ha consolidat com a referent a l'hora d'elaborar les polítiques socials, dissenyar els programes i avaluar els resultats dels serveis dirigits a les persones amb DID.

2.1.2. La QdV de les persones amb DID

En el camp dels serveis socials existeixen més de 100 definicions de QdV (Schalock i Verdugo, 2003). Per tal d'entendre'n el significat, Schalock i Verdugo (2006) indiquen que parlem de *qualitat* referint-nos a criteris d'excel·lència relatius a característiques humanes i valors positius, com per exemple la felicitat, l'èxit, la riquesa, la salut i la satisfacció, i *de vida* en relació amb l'existència humana.

En aquests últims anys, investigadors com Cummins (1997), Felce i Perry (1996), Hugues, Hwang, Kim, Eiseman i Killian (1995), Renwick, Brown i Raphael (2000) i Schalock (1996), assumint la condició multidimensional de la QdV, han desenvolupat diverses investigacions per identificar les àrees centrals de la QdV de persones amb DID. Si bé és cert que hi ha diferències importants entre aquestes classificacions, Schalock i Verdugo (2003) afirmen que més que concentrar-se en les divergències existents entre les diferents propostes, cal garantir que totes es fonamentin en un marc multivariant i que les dimensions resultants representin globalment el constructe de QdV. Schalock i Verdugo (2006), després d'estudiar les diferents propostes, asseguren que la major part queden ben representades en les dimensions de QdV identificades

per Schalock (1996) i ratificades pel panell internacional d'experts de l'IASSID (Schalock et al., 2002). Aquestes dimensions són: benestar emocional, relacions interpersonals, benestar material, desenvolupament personal, benestar físic, autodeterminació, inclusió social i drets.

Les dimensions de QdV es concreten en uns indicadors de qualitat definits com a percepcions, comportaments i condicions que informen sobre el benestar d'una persona (Schalock i Verdugo, 2006). Els indicadors ajuden a mesurar la QdV de les persones atès que transformen les dimensions en termes de mesura –les operacionalitzen. Aquests indicadors es poden avaluar de manera subjectiva –a partir d'experiències subjectives, percepcions i valors de la persona–, o de manera objectiva –a través de les condicions de vida i d'indicadors ecològics i socials (Schalock i Verdugo, 2003). El que és segur és que per tenir una visió global de la QdV dels individus cal mesurar-ne ambdós components –objectius i subjectius.

D'acord amb Schalock i Verdugo (2003), els indicadors utilitzats amb més freqüència són els que es mostren en la Taula 2; recentment, Wang, Schalock, Verdugo i Jenaro (2010) han agrupat les vuit dimensions de la QdV en tres factors centrals: independència, benestar personal i integració social.

Taula 2

Factors (Wang, Schalock, Verdugo i Jenaro 2010), Dimensions (Schalock et al., 2002) i Indicadors de QdV centrats en la persona (Schalock i Verdugo, 2003).

Factors	Dimensions	Indicadors
Integració Social	Benestar emocional	<ul style="list-style-type: none"> - Satisfacció (estat d'ànim, felicitat, gaudi) - Autoconcepte (identitat, valoració personal, autoestima) - Absència d'estrès (previsibilitat i control)
	Benestar material	<ul style="list-style-type: none"> - Situació econòmica (ingressos, préstecs) - Feina (situació laboral, entorn de treball) - Llar (tipus de residència, propietat)
	Benestar físic	<ul style="list-style-type: none"> - Salut (funcionament, símptomes, estat físic, nutrició) - Activitats de la vida diària (habilitats d'autocura, mobilitat) - Atenció sanitària - Oci (distracció, afeccions)

(continua)

Factors	Dimensions	Indicadors
Benestar personal	Desenvolupament personal	<ul style="list-style-type: none"> - Educació (fites aconseguides, estatus) - Competència personal (cognitiva, social, pràctica) - Rendiment / realització (èxits, productivitat)
	Autodeterminació	<ul style="list-style-type: none"> - Autonomia / control personal (independència) - Metes i valors personals (desitjos, expectatives) - Eleccions (oportunitats, opcions, preferències)
Independència	Relacions interpersonals	<ul style="list-style-type: none"> - Interaccions (xarxes socials, contactes socials) - Relacions d'amistat (família, amics, iguals) - Suport (emocional, físic, financer, feed-back)
	Inclusió social	<ul style="list-style-type: none"> - Integració i participació en la comunitat - Rol comunitari (col·laboració, voluntariat) - Suports socials (xarxa de suports, serveis)
	Drets	<ul style="list-style-type: none"> - Humans (respecte, dignitat, igualtat) - Legals (ciutadania, accés, tractament legal just)

Wang et al. (2010) afirmen que, amb la mesura de les condicions dels individus, mitjançant els indicadors de QdV, se'n poden obtenir els resultats personals o *outcomes*. Els resultats personals són aspiracions de QdV, definides i valorades personalment (Schalock i Verdugo, 2006). En efecte, en els últims temps la QdV s'ha associat als resultats de vida de les persones amb DID així com a l'efectivitat dels programes i a la provisió dels suports per part dels serveis.

Resumint, el constructe de QdV, amb els factors, dimensions i indicadors, és utilitzat com (Schalock et al., 2002; Schalock i Verdugo, 2006):

- a) Una noció sensibilitzadora que proporciona referència i guia des de la perspectiva de l'individu, centrada en la persona i en el seu ambient, que focalitza en els aspectes essencials d'una vida de qualitat.
- b) Un marc conceptual per avaluar els resultats de qualitat.
- c) Un constructe social que ofereix un model per millorar el benestar individual, contribuir al canvi social i orientar les estratègies de millora del rendiment.
- d) Un criteri per avaluar l'eficàcia d'aquestes estratègies.
- e) Un tema unificador que proveeix una estructura sistemàtica i un llenguatge comú per aplicar polítiques i pràctiques orientades a la QdV.

2.1.3. Com es passa de l'interès de la QdV dels individus a la QdVF

Com hem assenyalat, l'interès per la QdVF és una conseqüència dels progressos desenvolupats en l'àmbit de la QdV de les persones amb DID. Així com també del creixent reconeixement del fet que la QdV dels individus està íntimament vinculada al seu entorn i, en particular, a la família (I. Brown i Brown, 2004; Park et al., 2003; Summers, Poston et al., 2005; A. P. Turnbull, 2003). I encara, de la importància del treball centrat en la família com a forma de proveir suports a les persones amb DID i a les pròpies famílies (Hu, Wang i Xiao, en premsa; Poston et al., 2004).

Les famílies sempre han ocupat un paper central en la vida de les persones amb DID, ja que han estat aquestes les que, principalment, els han procurat la cura i la provisió dels suports. Tal com s'ha explicat en el capítol anterior, al llarg de moltes dècades la investigació entorn de les famílies de persones amb DID s'ha centrat bàsicament en l'impacte –en la majoria dels casos de signe negatiu– que les persones amb DID causen a la família; l'estrès, la depressió, l'afrontament familiar, la planificació pel futur, la vellesa dels pares, els efectes en els germans i altres aspectes de la vida familiar (I. Brown i Brown, 2004; Wang i Brown 2009). Darrerament, però, les recerques han fet un gir i han començat a dirigir la mirada cap a conèixer com els aspectes de la família –comunicació, cohesió, etc.– afecten el desenvolupament de l'infant amb DID (Giné, 1995), quines condicions de la família i de la persona amb DID determinen la resposta familiar (Simón et al., 2004) i quin és l'impacte positiu de tenir una persona amb DID a la família, en termes d'enriquiment personal, valors, creences, etc. (Blacher i Baker, 2007; Hastings i Taunt, 2002).

Wang i Brown (2009) mantenen que és fruit d'aquest canvi de mirada i de la progressiva adopció del model ecològic que ha emergit una nova manera d'entendre la prestació de suports a les persones amb DID. Aquest nou marc d'abast de suports a les persones amb DID i les seves famílies l'explicarem amb més deteniment en el següent capítol, però avançarem que és una filosofia que abandona la perspectiva patològica que s'havia tingut de les famílies de les persones amb DID i que descriu les pràctiques recomanades que s'haurien de desplegar per proveir suports des dels serveis a les famílies de persones amb DID per aconseguir uns resultats millors (Bruder, 2000).

L'estudi de la QdVF, igual que la QdV individual, té interès des del moment en què pretén proveir un marc de referència que permeti conèixer quins són els factors que

contribueixen a què les famílies de persones amb DID tinguin uns resultats de QdVF o uns altres.

2.2. Què entenem per qualitat de vida familiar

Encara que l'interès per la QdVF ha incrementat en els últims anys de manera important (I. Brown i Brown, 2004), les recerques existents són limitades, recents i diversificades (I. Brown, Isaacs, McCormack, Baum, i Renwick, 2004). Fins a l'actualitat, encara no s'ha arribat a un acord respecte de la conceptualització, mesura i aplicabilitat de la QdVF (Zuna, Turnbull et al., 2009). Aquesta manca d'acord reflecteix l'existència de diferències importants entre els treballs dels principals investigadors que s'hi dediquen. A més a més, molts coneixements desenvolupats en l'àmbit de la QdV de les persones amb DID s'estan transferint directament al camp de la QdVF. Segons A. P. Turnbull, Summers, Lee i Kyzar (2007), això provoca que, en alguns casos, no s'utilitzi de manera adequada el terme de QdVF i que, massa sovint, es confongui amb el significat de QdV de la mare, dels cuidadors o del funcionament familiar en general.

El que ens proposem en aquest apartat és sintetitzar les aportacions dels investigadors fins a l'actualitat respecte a la conceptualització de QdVF.

Igual que el concepte de la QdV de les persones amb DID, Schalock i Verdugo (2003) afirmen que la QdVF també és un constructe: a) multidimensional, ja que està compost pel conjunt de variables que determinen la situació de vida de les famílies, i b) que inclou components subjectius i objectius.

Pel que fa a la multidimensionalitat, de la mateixa manera que passa amb el concepte de QdV i com assenyalen A. P. Turnbull et al. (2007), encara que la QdVF és un concepte holístic, ja que intenta representar la totalitat de la vida de les famílies, cal dividir-la en dimensions per millorar-ne la comprensió i mesura.

Quant a la composició objectiva i subjectiva, Schalock i Verdugo (2003) mantenen que els aspectes subjectius es relacionen amb la importància i satisfacció que la família té respecte dels components de la seva vida. Mentre que els objectius són aquells que es basen en informacions directament observables o mesurables a partir dels quals es poden fer judicis de valor concisos. Alguns exemples d'aquests últims són: el nivell educatiu i d'ingressos dels membres de la família o el nombre d'amistats de què disposen.

I. Brown i Brown (2004) sostenen que hi ha tres components de la QdV individual que també són crítics de la QdVF. Seguint amb aquests autors, les famílies experimenten QdVF quan a) lluiten i aconseguen realitzar el que volen, b) estan satisfetes amb el que han aconseguit, i c) se senten capacitades per viure la vida que desitgen.

En relació amb el tercer component, capacitatció (*empowerment*), per a I. Brown i Brown (2004) les famílies que experimenten QdV, són aquelles que poden controlar la seva vida i són autosuficients per cercar i proveir els suports que necessiten. El que determina el grau de capacitatció de les famílies és la seva competència per prendre decisions adequades així com per aprofitar les possibilitats que els brinda l'entorn en termes d'oportunitats.

La capacitatció també és un dels elements que A. P. Turnbull (2003) considera en la seva comprensió de la QdVF. Per a aquesta autora, la capacitatció és el camí que ha de seguir perquè la família incrementi la QdVF. En aquest sentit, A. P. Turnbull concep la capacitatció com el procés i la QdVF com el resultat.

Schalock i Verdugo (2003), seguint amb aquesta idea, entenen que la QdVF, igual que la QdV individual, és el resultat entre els desitjos i les necessitats familiars i la satisfacció amb aquests.

Els grups d'investigació que han desenvolupat recerques pròpies de conceptualització i mesura de QdVF que encapçalen els avenços més destacats i produeixen la major part de literatura des del moment en què despertà l'interès per la QdVF –finals dels anys 90 i principis dels 2000– són fonamentalment dos (Hu et al., en premsa). Aquests grups de recerca són: el *Beach Center on Disability* de la University of Kansas (EUA) que lidera la Dra. Ann Turnbull i que gaudeix d'una llarga tradició en investigació sobre famílies de persones amb DID, i el *Quality of Life Research Unit* de la University of Toronto (Canadà) dirigit pel Dr. Ivan Brown en col·laboració amb altres col·legues d'Austràlia i Israel, el qual va participar en el consens de conceptualització, mesura i aplicació de la QdV de persones amb DID amb l' IASSID.

Altres grups de recerca i autors que també han fet aportacions importants de conceptualització i mesura de la QdVF són: el Dr. Diego Castañón i Andrea Aznar de la *Fundació Itineris* d'Argentina, i el grup de recerca *Discapacitat i Qualitat de Vida: Aspectes Educatius* de la Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i l'Esport Blanquerna, que lidera el Dr. Climent Giné.

A continuació, sintetitzarem els resultats de conceptualització de QdVF obtinguts per cadascun d'aquests grups de recerca. Des de 1998, el grup de recerca del *Beach Center on Disability* duu a terme investigacions de conceptualització i mesura de la QdVF. El procés de conceptualització de la QdVF encapçalada per aquest grup de recerca es pot dividir en tres fases. La primera, culminada l'any 2003, tingué per objectiu identificar les dimensions i els indicadors de QdVF a partir de les percepcions que tenien les pròpies persones amb DID, els pares, les mares, els germans, els professionals dels centres d'atenció directa i els professionals de les administracions públiques (Poston et al., 2004). En concret, van reconèixer 10 dimensions de QdVF, 6 orientades a l'individu i 4 orientades a la família en general. Amb aquests resultats, iniciaren la segona fase del procés: desenvolupar una escala de QdVF que els permetés verificar les dimensions identificades i mesurar el constructe desenvolupat (Park et al., 2003). Els resultats d'aquesta segona fase evidenciaren l'existència de 5 factors de QdVF en contra dels 10 identificats en la recerca qualitativa inicial. Aquests factors eren: Interacció familiar, Rol parental, Recursos generals, Salut i seguretat i Suports per la persona amb DID. Per dur a terme la tercera fase, realitzaren dues recerques addicionals (Hoffman, Marquis, Poston, Summers i Turnbull 2006; Summers, Poston et al., 2005). Pel que fa als objectius de conceptualització, aquestes investigacions pretenien confirmar i refinar les dimensions de QdVF identificades. Els resultats d'aquestes dues investigacions evidenciaren una nova estructura factorial, quant a les dimensions de QdVF. Aquestes dimensions es mostren i s'expliquen en la Taula 3.

Taula 3

Dimensions de QdVF identificades pel grup Beach Center on Disability (Summers, Poston et al., 2005)

Dimensions	Definició i Indicadors
I. Interacció familiar	Relació entre els membres de la família (comunicació, resolució de problemes, passar temps junts, mostrar-se afecte i suport, etc.)
II. Rol parental	Activitats que porten a terme els adults dins la família per ajudar els infants a créixer i desenvolupar-se. Alguns dels indicadors són ensenyar-los a prendre decisions adequades, ajudar-los a fer els deures, etc.
III. Benestar emocional	Aspectes emocionals de la família: tenir suport per fer front a l'estrès, tenir amics que proveeixin suports, gaudir de temps per dedicar als propis interessos, etc.
IV. Benestar físic i material	Necessitats físiques bàsiques, com ara poder pagar les despeses, disposar de transport per anar d'un lloc a l'altre, etc.
V. Suports per a la discapacitat	Suports que necessita la persona amb DID a casa i a la comunitat (tenir suport per progressar a l'escola o a casa, per fer amics, etc.)

El procés de conceptualització seguit pel grup *Quality of Life Research Unit* de Canadà amb la col·laboració de col·legues d'Austràlia i Israel fou força diferent al desenvolupat pel grup del *Beach Center on Disability*. Aquest segon grup també identificà les dimensions de QdVF que conformen el constructe, encara que mitjançant una revisió exhaustiva de la literatura sobre QdV individual i familiar i un intens intercanvi amb investigadors, professionals i famílies de persones amb DID. Aquest procés va durar tres anys i identificà nou àrees de QdVF (Taula 4).

Taula 4

Dimensions de QdVF identificades pel grup Quality of Life Research Unit (I. Brown, Anand, Fung, Isaacs i Baum, 2003)

Dimensions de QdVF (Grup Quality of Life Research Unit)

I.	Salut
II.	Benestar econòmic
III.	Relacions familiars
IV.	Suports d'altres persones
V.	Suports de serveis que donen atenció a la persona amb DID
VI.	Creences culturals i espirituals
VII.	Carrera i preparació per a la carrera
VIII	Oci, temps lliure
IX.	Implicació comunitària i cívica

Per la seva banda, Aznar i Castañón (2005) van conduir una recerca en 12 països de l'Amèrica del Sud que també tingué per objectiu identificar els components crítics de QdVF. Aquests autors iniciaren el procés preguntant a les famílies de persones amb DID què significava per a elles tenir QdVF i quin paper hi jugava la persona amb DID. Amb aquestes dades, descrigueren indicadors de QdVF que posaren a judici d'un nombrós grup de famílies per tal que valoressin fins a quin grau estaven relacionats amb el que entenien per QdVF. Finalment, reconegueren sis dimensions que cobrien tot l'espectre (Taula 5).

Taula 5

Dimensions de QdVF identificades per Aznar i Castañón (Aznar i Castañón, 2005).

Dimensions	Definició
I. Benestar emocional	Estar satisfet amb un mateix, amb les persones importants del voltant i amb el transcurs de la vida en general
II. Fortaleses i desenvolupament personal	Créixer, aprendre, prendre decisions i ser el protagonista de la pròpia vida
III. Normes de cohabitació	Exercir els drets, reconèixer les normes socials i complir amb les obligacions de ciutadà
IV. Benestar físic i material	Estar sa, tenir un lloc per dormir, per menjar, tenir roba per vestir i coses desitjades
V. Vida familiar	Pertànyer a un grup de persones amb les quals hi ha estima i/o relació de consanguinitat
VI. Relacions interpersonals i comunitàries	Establir relacions amb amics, veïns o coneguts i participar en activitats de la comunitat

L'última iniciativa de conceptualització de la QdVF de què tenim constància és la liderada pel grup de recerca *Discapacitat i Qualitat de Vida: Aspectes Educatius* amb col·laboració amb quatre universitats més de la resta de l'estat espanyol (Universidad Autónoma de Madrid, Universidad de las Palmas de Gran Canaria, Universidad del País Vasco i Universidad de Sevilla). Aquest grup seguí un procés molt semblant a l'efectuat en la primera i segona fase pel *Beach Center on Disability* (exploració qualitativa, identificació i confirmació de dimensions). Com a resultat de les investigacions encapçalades per aquest grup s'identificaren set dimensions de QdVF per a les famílies de persones amb DID d'Espanya (Taula 6) (Gràcia, Vilaseca, Balcells, Simó i Salvador, 2010).

Taula 6

Dimensions de QdVF identificades pel grup Discapacitat i Qualitat de Vida: Aspectes Educatius (Gràcia et al., 2010).

Dimensions	Definició
I. Benestar emocional	Sentir-se bé, estar tranquil, no tenir estrès, tenir una certa predictibilitat de les situacions, un equilibri personal en la vida diària; satisfacció personal, amb els serveis i la família; tenir autoestima, etc. Percepció de progrés, felicitat i de benestar en general de la persona amb DID.
II. Interacció familiar	Qualitat de les interaccions entre els diferents membres de la família: donar-se suport entre si, cuidar-se mútuament, demostrar respecte i confiança mútua, mantenir una comunicació fluida i oberta, explicitar afecte, compartir dificultats i èxits, disposar de temps amb la parella, etc.

(continua)

Dimensions	Definició
III. Salut	Salut dels membres de la família (absència de malalties, esgotament, fatiga; descans), salut de la persona amb DID (estades en hospitals/ingressos, necessitat d'atenció mèdica, etc.)
IV. Benestar econòmic	Condicions de l'entorn (físiques i ambientals) que garanteixin la seguretat, l'adaptació, la comoditat i el confort de les famílies; disposar d'ingressos econòmics, les característiques/comoditats de la llar, els mitjans de transport, les assegurances, etc.
V. Organització i habilitats parentals	Funcions i responsabilitats específiques que s'atribueixen socialment als pares i germans en un context familiar concret i que caracteritzen el dia a dia de la família.
VI. Acomodació de la família	Conseqüències de la presència de la persona amb DID en la vida personal i col·lectiva dels membres de la família. Canvis que suposa la presència d'una persona amb DID en l'organització familiar pel que fa tant a les relacions interpersonals com a les accions de la vida quotidiana.
VII. Inclusió i participació social	Disposar de relacions/xarxes socials, formar part d'alguna associació, grup, organització, club esportiu o tenir relacions més informals en els entorns de vida (feina, barri, etc).

2.3. La mesura de la qualitat de vida familiar

En aquest apartat explicarem alguns dels aspectes que els investigadors suggereixen que convé tenir present per mesurar la QdVF i presentarem una sèrie d'instruments de QdVF que s'han desenvolupat durant aquests últims anys.

Schalock (2004) suggereix que els factors que cal tenir en compte per dissenyar investigacions i/o instruments que tinguin per objectiu mesurar la QdVF són:

- a) Centrar-se en la naturalesa multidimensional de la QdVF

La mesura de la QdVF, així com la QdV de les persones amb DID, és un tema complex atès que és un constructe que està compost per més d'una dimensió (Wang i Brown, 2009). Segons Schalock (2004), per mesurar globalment la QdVF, és necessari contemplar cadascuna de les dimensions, a partir dels seus indicadors, per tal de no reduir la mesura a un únic element de l'àrea d'estudi.

b) Centrar-se en els resultats personals

Tal com s'explica amb deteniment en el capítol 5 del marc teòric, la conceptualització, mesura i aplicació de la QdV i de la QdVF pren sentit en la millora dels *outcomes* de les persones amb DID i les seves famílies.

Un dels aspectes que cal considerar per mesurar la QdVF amb propòsits de millora, és la necessitat de centrar-se en les individualitat de cada família; percebre-la en el seu conjunt i no aïllar-la dels seus entorns de vida. En aquest sentit, cal identificar les influències de l'entorn més immediat – microsistema–, la relació de la família amb els programes de suport –mesosistema–, i les exigències i les oportunitats que li ofereix la societat –macrosistema–; entenent que cadascun d'aquests sistemes impacta en la QdVF i que, per tant, esdevé un element de canvi qualitatiu.

c) Incloure les perspectives de les persones amb DID i de cadascun dels membres de la família.

Segons I. Brown i Brown (2004), Schalock i Verdugo (2003) i A. P. Turnbull et al. (2004), una de les principals preocupacions al voltant de la mesura de la QdVF és la dificultat per recollir, i posteriorment analitzar, les perspectives dels diferents membres que componen una mateixa família.

Respecte a la recollida de les dades, la solució adoptada passa sovint per identificar i explorar l'opinió del membre de la família que millor pot representar els interessos de la persona amb DID i de la resta de components –normalment la mare (R. I. Brown, MacAdam-Crisp, Wang i Iarocci, 2006; Poston et al., 2004; Summers et al., 2007). No obstant això, i tal com assenyalen I. Brown i Brown (2004) i Córdoba, Gómez i Verdugo (2008), rarament la perspectiva d'un sol membre representa la visió de tota la resta. Segons aquests autors, quedar-se amb una sola percepció no assegura una imatge real de la QdVF, ja que existeixen diferents criteris dins d'una mateixa família a l'hora de valorar el funcionament familiar, els elements que provoquen estrès i les fonts de recursos.

Convé remarcar, però, que Wang et al. (2006) emprengueren una recerca per conèixer si existeixen diferències entre la QdVF percebuda pels pares i per les mares i que, després de comptar amb la participació de més de 280 subjectes, determinaren que les respostes entorn de la QdVF d'ambdós progenitors són molt semblants.

Una altra limitació per entendre la QdVF globalment, fa referència a les dificultats per conèixer l'opinió de la persona amb DID. En aquest sentit, Gardner, Nudler i Chapman (1997) presenten una sèrie de suggeriments que poden facilitar aquesta exploració. Podem resumir les aportacions d'aquests autors en: entrevistar a la persona amb DID amb preguntes adaptades (utilitzant dibuixos i intentant descobrir les seves preferències a partir de la presa de decisions), entrevistar una o dues persones properes a la persona amb DID, realitzar observacions de la persona amb DID en els seus entorns de vida i revisar els informes dels professionals corresponents.

En relació amb l'anàlisi, i en el cas en que s'hagi pogut comptar amb la participació de diferents membres d'una mateixa família, el recurs més emprat és agregar totes les respostes i cercar la mitjana per arribar a un resultat únic (Córdoba, Verdugo i Gómez, 2006). Tot i que aquesta és l'estratègia més utilitzada, alguns investigadors com I. Brown i Brown (2004) enumeren uns desavantatges quan s'analitzen les dades segons aquest procediment en termes de pèrdua d'informació.

Afortunadament, en els últims anys es comencen a utilitzar estratègies estadístiques d'anàlisi més complexes que permeten valorar la QdVF considerant les diferents perspectives dels membres que componen la unitat familiar (Hoffman et al., 2006; Poston et al., 2004).

d) Utilitzar dissenys de recerca variats

Els dissenys de les recerques inicials sobre QdV s'orientaven, fonamentalment, a identificar i comparar els factors que grups amb característiques semblants (nivell socioeconòmic, ètnia, ubicació geogràfica, etc.) percebien que eren importants per a les seves vides. A mesura que es va anar avançant, emergiren dissenys més diversos i complexos. Segons I. Brown i Brown (2004), dissenyar recerques variades ajuda a comprendre la complexitat del concepte de QdV i el paper que juguen les variables contextuals en la percepció de la QdV.

Schalock i Verdugo (2003) i A. P. Turnbull et al. (2004) coincideixen en el fet que una de les opcions metodològiques més interessant a l'hora d'estudiar la QdV de les persones amb DID i la QdVF és la investigació acció. Segons aquests autors, aquest mètode valora la situació i també modifica les circumstàncies, cosa que transforma qualitativament els resultats de vida dels participants.

e) Utilitzar metodologies plurals

Segons Schalock (2004) l'ús de metodologies plurals per capturar la QdV també ha d'aplicar-se a la nostra àrea d'estudi.

Normalment les mesures emprades per valorar el constructe de QdVF són de naturalesa qualitativa a partir d'entrevistes. Segons Wang i Brown (2009), encara que fer entrevistes i després analitzar-les ha estat un avanç per aproximar-se a la QdVF, és un exercici que requereix de molt de temps i d'uns coneixements força sofisticats per analitzar les dades i interpretar-ne els resultats. És per això que, en els últims anys, i paral·lelament als treballs de conceptualització realitzats entorn la QdVF, s'han elaborat instruments de base més quantitativa.

Les mesures qualitatives solen valorar els aspectes més subjectius de les persones. Aquestes mesures són útils per valorar els resultats de la família amb la seva participació i a través de les seves experiències reals. Les percepcions subjectives són les que determinen quina és la vida que porta la persona i quant de satisfeta està, atès que s'acostumen a valorar des del benestar psicològic i/o la satisfacció personal (Bailey et al., 1998; I. Brown i Brown, 2004)

Pel que fa a les mesures més quantitatives, no és fins als anys 90, i paral·lelament als estudis de conceptualització, que els investigadors comencen a dirigir els seus esforços a elaborar instruments vàlids i fiables per mesurar la QdVF.

Concretament, els instruments de QdVF dels quals tenim constància són el *Beach Center Family Quality of Life Scale*, la *Family International Family Quality of Life Survey*, l'escala de QdVF d'Aznar i Castañón i, finalment, les dues escales de *Calidad de Vida Familiar-España* (d'ara endavant CdVF-E).

El *Beach Center Family Quality of Life Scale* (d'ara endavant *Beach Center FQoL*) sorgeix com a resultat dels estudis de conceptualització (Park et al., 2003; Poston et al., 2004) i dels propis d'elaboració i validació de l'escala, conduïts pel grup del *Beach Center on Disability* (Hoffman et al., 2006; Summers, Poston et al., 2005).

Aquesta escala està composta per 25 ítems que donen resposta a les 5 dimensions de QdVF identificades prèviament. En efecte, l'escala es divideix en cinc subapartats, un per a cada dimensió de QdVF. Es respon segons la importància que els enquestats atribueixen a l'ítem i quina n'és la satisfacció a partir d'un escalat Lickert (d'1 a 5).

Tal com assenyalen Sainz, Verdugo i Delgado (2006), l'objectiu d'avaluar el mateix indicador de dues maneres és establir un contrast cognitiu entre els dos aspectes i determinar així la qualitat de la relació percebuda. En aquest mateix sentit, Córdoba, Verdugo i Gómez (2006) assenyalen que la QdVF es mesura amb la suma de les puntuacions de satisfacció de la persona en les diferents àrees de vida centrals, d'acord amb el pes en importància que l'individu dóna a cada àrea. Així doncs, i des del punt de vista d'aquesta autora, la percepció de la QdVF només està completa quan la importància està inclosa en cadascuna de les dimensions valorades.

Respecte a això, Poston et al. (2004) comenten que les puntuacions en importància permeten individualitzar les respostes a la família, ja que poden elegir els indicadors que personalment els són significatius. I al·leguen, que en preguntar sobre importància, també s'està minimitzant la possibilitat que els investigadors, els professionals i les famílies percebin els indicadors com a estàndards que haurien de subscriure totes les famílies.

Atès el bon acolliment del *Beach Center FQoL*, aquest instrument ha estat i segueix sent objecte d'adaptació i validació en diferents contextos socials i culturals. En concret, els grups d'investigació, fins on tenim coneixement, que han realitzat aquest exercici són originaris de la Xina (Hu et al., en premsa), Espanya (Balcells, Giné, Guàrdia i Summers, en premsa; Sainz, Verdugo i Delgado, 2006) i Colòmbia (Córdoba et al., 2006; Verdugo, Córdoba i Gómez, 2005). En el cas d'Espanya, la primera adaptació fou duta a terme per l'*Instituto Universitario de Integración en la Comunidad* (d'ara endavant INICO) (Sainz et al., 2006) i la posterior validació de Balcells, Giné, Guàrdia i Summers (en premsa).

La *Family International Family Quality of Life Survey* va ser inicialment elaborada pel grup *Quality of Life Research Unit* l'any 2000 (I. Brown, Neikrug i Brown, 2000) i després de ser aplicada a famílies de Canadà, Austràlia, Israel, Corea del Sud i Taiwan fou modificada. Fruit d'aquesta revisió, sorgí una nova versió anomenada *Family International Family Quality of Life Survey-2006* (d'ara endavant *International FQQL-2006*) (I. Brown et al. 2006; Isaacs et al., 2007).

A diferència del *Beach Center FQoL*, la *International FQOL-2006* recull dades quantitatives (escala de Lickert) i qualitatives (preguntes obertes) a través de sis dimensions de mesura respecte de les nou àrees de QdVF identificades durant el procés de conceptualització. Aquestes mesures són: **importància** sobre el grau en què les condicions de vida descrites a través dels ítems en cada àrea de QdVF són

rellevants per a la família, **oportunitats** relacionades amb les opcions disponibles respecte a les seves necessitats, com per exemple, les oportunitats per garantir els ingressos de la família o per prendre part en les activitats d'oci, **iniciativa** referent al grau en què la família, per si mateixa o amb l'ajuda de suports, té avantatges respecte de les oportunitats disponibles, **estabilitat** relacionada amb el grau en què les condicions de vida descrites a través dels ítems poden millorar, empitjorar o quedar igual, **èxits** referent al grau en què les famílies poden obtenir o aconseguir el que volen o necessiten i, finalment, la **satisfacció** en termes de la percepció global que tenen els membres de la família pel que fa als aspectes importants de la seva vida (Isaacs et al., 2007; Wang i Brown, 2009).

Atesa la complexitat de les respostes i la comprensió dels ítems, aquesta és una escala que s'aconsella aplicar en forma d'entrevista.

Aquesta escala està traduïda a dotze llengües i s'està aplicant a més de 18 països (Austràlia, Àustria, Bòsnia, Bèlgica, Canadà, Estats Units d'Amèrica, Índia, Iran, Irlanda, Israel, Itàlia, Japó, Malàisia, Mèxic, Holanda, Polònia, Eslovènia i Taiwan), fet pel qual pren el nom d'internacional.

Wang i Brown (2009) citant a Wang, Samuel, Isaacs, Baum i Brown (2008) avancen que els estudis que s'estan portant a terme al voltant d'aquesta escala suggereixen que les dimensions de QdVF que avalua representen bé els interessos i les preocupacions de les famílies de persones amb DID i ajuden a conèixer les necessitats i els suports que aquestes famílies requereixen en les diferents àrees de vida. Sembla, doncs, que aquesta escala també captura bé la QdVF que tenen les famílies de diferents cultures i al llarg del cicle vital.

L'escala de QdVF elaborada per Aznar i Castañón (Aznar i Castañón 2005) té 42 ítems. A hores d'ara, no tenim coneixement de com es respon i de quines propietats psicomètriques té ja que encara està en fases de perfeccionament. No obstant això, sí que podem dir que l'objectiu d'Aznar i Castañón en l'elaboració d'aquesta escala és que sigui fàcilment aplicable i útil per elaborar programes adequats a la veritable situació de les famílies.

Les últimes escales de QdVF a què ens referirem són les elaborades pel grup d'investigació *Discapacitat i Qualitat de Vida: Aspectes Educatius* en col·laboració amb quatre universitats més de l'estat espanyol. Aquestes escales s'anomenen *CdVF-E* (0-18) i *CdVF-E (<18)*. La primera està orientada a mesurar la QdV de les famílies amb infants i joves amb DID de menys de 18 anys, mentre que la segona està dirigida a les

famílies amb adults amb DID. La CdVF-E (0-18) està composta per 61 ítems i la CdVF-E (<18) per 67. Ambdues es responen segons un escalat Lickert de freqüència d'1 a 5 (mai, rarament, alguna vegada, sovint, sempre), més una última opció de no aplicable (0). Són escales d'autoaplicació i, per tant, estan pensades perquè les respongui la família a soles (Giné, Vilaseca, Gràcia, Mora et al., 2011; Gràcia et al., 2010).

3. Serveis i suports per a les persones amb DID i les seves famílies

3.1. Paradigma de suports

3.1.1. Diferència entre suports, necessitats de suports i serveis

3.2. Serveis i suports dirigits a les famílies de persones amb DID

3.2.1. La provisió de suports segons el model centrat en la família

3.3. El servei d'atenció precoç

Serveis i suports per a les persones amb DID i les seves famílies

En aquest capítol explicarem la importància dels suports en la vida de les persones amb discapacitat i les seves famílies, i ens centrarem en els més freqüents. A continuació, presentarem el model de treball centrat en la família que en els darrers anys ha rebut el reconeixement unànime tant dels professionals com dels investigadors. Finalment, descriurem els serveis d'atenció precoç (d'ara endavant AP) de Catalunya, atès que és en aquest context que ha tingut lloc la nostra recerca.

3.1. Paradigma de suports

En els darrers anys, s'està imposant una nova manera de pensar i d'entendre les persones amb DID que es caracteritza per una perspectiva socioecològica de la discapacitat i un model multidimensional del funcionament humà (Bronfenbrenner, 1987; Shalock, 2009).

En aquest sentit, els investigadors (Whemeyer et al., 2008) i les organitzacions internacionals comparteixen que el funcionament últim de la persona amb DID depèn de la seva interacció amb altres persones i amb l'ambient en què participa. En aquest context, pren una rellevància capital facilitar la coherència entre els individus i els seus entorns per tal de poder determinar les necessitats de suport d'una persona perquè millori el seu funcionament.

La Classificació Internacional del Funcionament de la Discapacitat i de la Salut (CIF) (Organització Mundial de la Salut [OMS], 1997, 2001) ofereix un clar exemple del que s'acaba de dir en afirmar que el funcionament humà és un terme genèric que remet a totes les activitats vitals d'un individu i que abraça estructures i funcions corporals en les accions que aquests duen a terme; la OMS denomina discapacitat a les limitacions en el funcionament, que poden derivar d'un o diferents problemes en l'estructura i funcions corporals, o bé de les menors oportunitats associades a les activitats personals en els entorns de vida i els suports disponibles.

Certament, l'ús de suports no és nou en l'atenció a les persones amb DID; la novetat és la conceptualització que se'n fa a partir del model funcional que caracteritzen les

definicions que l'AAIDD² ha publicat per mitjà dels manuals de l'any 1992, 2002 i recentment el 2010 (*American Association on Mental Retardation* [AAMR], 1992, 2002; AAIDD 2010). Com és conegut, l'AAIDD ha estat des de fa molts anys la màxima autoritat per definir la condició de *discapacitat intel·lectual*. Sembla oportú, doncs, descriure breument les aportacions més importants de l'AAIDD en les darreres propostes amb la intenció de donar a conèixer quin és el paper que actualment juguen els suports en la comprensió i atenció de les persones amb DID i quines són les conseqüències de la seva aplicació.

L'any 1992, la llavors anomenada AAMR defineix el retard mental com:

Limitacions substancials en el funcionament actual. Es caracteritza per un funcionament intel·lectual significativament per sota de la mitjana, que es presenta juntament amb limitacions relacionades en dues o més de les següents àrees d'habilitats adaptatives: comunicació, cura d'un mateix, vida a la llar, habilitats socials, ús comunitari, autodirecció, salut i seguretat, habilitats acadèmiques funcionals, lleure i treball. El retard mental es manifesta abans dels 18 anys. (AAMR, 1992, pp. 1³).

L'aportació més important d'aquesta definició va ser la consideració del paper actiu de les capacitats (intel·ligència i conducta adaptativa), els entorns i els suports. Aquesta definició es declarà a favor que el funcionament individual és mitjançat pels suports que pugui rebre la persona en els diferents entorns de vida d'acord amb les seves característiques i les seves necessitats.

Aquesta definició suposà un canvi de paradigma en la conceptualització de la DID i en la valoració dels suports que necessiten aquestes persones per respondre a les exigències del dia a dia. El retard mental deixava de ser considerat com un tret absolut i invariable, conseqüència de les característiques de l'individu, per passar a percebre's com el resultat de la interacció de la persona amb l'entorn en què participa. Per tant, es reconeix que les limitacions del funcionament humà són el resultat de la interacció de la persona amb el seu entorn, i els suports esdevenen els elements facilitadors del seu funcionament (AAMR, 1992).

Una de les crítiques més consistents que la comunitat científica va fer a la definició de 1992 va ser, precisament, la dificultat en operacionalitzar el concepte de suports i, per

² El mes de juny de 2006 l'AAIDD reemplaça els termes *retard mental* per *discapacitat intel·lectual* i en el desenvolupament. En efecte, aquesta institució passa a anomenar-se *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD).

³ Traducció realitzada per Font (1997, p. 26).

tant, la seva mesura atès que obstaculitzava tant el desenvolupament de recerca com l'aplicació pràctica de la nova orientació (Comitè Especial de Terminologia i Classificació, 2002).

L'any 2002 l'AAMR publicà un nou manual en què aprofundia i ampliava les propostes i iniciatives impulsades en el manual de 1992, amb l'objectiu de promoure un sistema de diagnòstic, classificació i sistemes de suports per a les persones amb DID que ajudés tant els serveis com els professionals a treballar sota el nou paradigma.

Concretament, es van incorporar canvis a l'hora d'interpretar les conductes adaptatives i es van formular les bases que fonamenten la prestació de suports (Comitè Especial de Terminologia i Classificació, 2002). En aquest sentit, s'oferí una millor comprensió dels mecanismes per proveir suports així com també de la necessitat d'ubicar els suports en el context d'un procés individualitzat que implicava avaluar, planificar, implementar, seguir i valorar.

Els elements principals que componen el Sistema de 2002 són tres (AAMR, 2002):

- a) La definició de retard mental i les cinc assumpcions bàsiques que s'han de tenir presents per implementar la definició.
- b) El model multidimensional del retard mental.
- c) El marc pel diagnòstic, la classificació i la planificació dels suports.

Amb aquests tres elements del Sistema de 2002 s'articularen el conjunt de propostes i procediments que permetien avaluar la persona amb discapacitat i la determinació del perfil de suports necessaris.

La definició de retard mental que adopta el Sistema de 2002, ["el retard mental és una discapacitat que es caracteritza per limitacions significatives tant en el funcionament intel·lectual com en la conducta adaptativa expressada en les habilitats adaptatives, conceptuals, socials i pràctiques. Aquesta discapacitat s'origina abans dels 18 anys" (AAMR, 2002, p. 1⁴)] confirma que, de la mateixa manera que en la definició del 92, segueix posant-se l'èmfasi en la interacció entre l'individu i l'entorn, així com remarca el paper determinant dels suports.

La definició planteja un model teòric multidimensional del retard mental i subratlla el paper mitjancer que els suports juguen en el funcionament individual.

⁴ Traducció realitzada per Berta Vilageliu (AAMR, 2006, p.1)

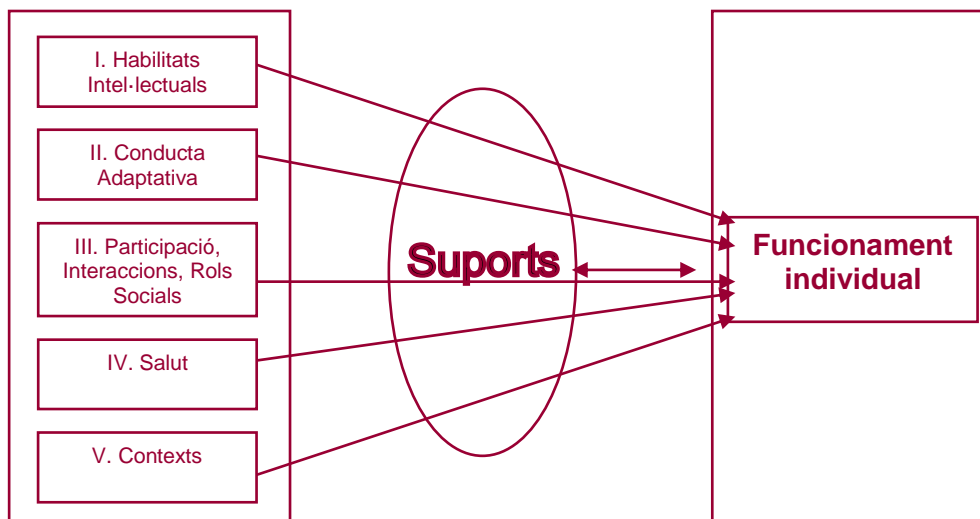


Figura 3. Model teòric de retard mental (AAMR, 2002, p. 10).

Tal com mostra la Figura 3, aquest marc teòric del funcionament humà se centra en dos components: cinc dimensions (habilitats intel·lectuals, conducta adaptativa, salut, participació i context) i una representació del paper que juguen els suports en el funcionament humà (Shalock, 2009).

Una de les principals preocupacions en aquest nou model era identificar el tipus i intensitat dels suports que una persona amb DID necessita perquè es puguin proveir. Per aquesta raó, l'AAIDD va creure urgent i necessari elaborar un instrument de mesura que permetés avaluar d'una manera vàlida i fiable les necessitats de suports que requereixen les persones amb DID per participar en les activitats de la vida diària. Aquest instrument rebé el nom de *Support Intensity Scale* (d'ara endavant SIS) i anava dirigit a les persones més grans de 18 anys (Thompson et al., 2004). Actualment, l'AAIDD amb la col·laboració d'investigadors de tot el món, està finalitzant la versió infantil d'aquesta escala (5-15) per tal de poder donar resposta a aquest sector de població.

De la definició de 2002 a la de 2010 no hi ha canvis substancials. Seguint l'acord pres l'any 2006, s'adopta el terme de *discapacitat intel·lectual i en el desenvolupament* que es defineix així:

La discapacitat intel·lectual és una discapacitat que es caracteritza per limitacions significatives tant en el funcionament intel·lectual com en la conducta adaptativa expressada en les habilitats adaptatives, conceptuals, socials i pràctiques. Aquesta discapacitat s'origina abans dels 18 anys. (AAIDD, 2010, pp. 1).

En el manual de 2010 s'insisteix en el fet que totes les persones som diferents les unes de les altres i que les persones amb DID difereixen de la població normal a causa de la naturalesa i quantitat de suports que necessiten per participar de manera efectiva en la vida comunitària (AAIDD, 2010). En altres paraules, que totes les persones necessitem d'una varietat de suports per funcionar en les activitats de la vida diària i que el que canvia en les persones amb DID és el tipus i intensitat de suports que requereixen (Thompson et al., 2009).

En la Figura 4 està representat el darrer esquema del model de suport desenvolupat per Thompson et al. (2009) i adoptat per l'AAIDD (AAIDD, 2010). Podem veure, per un costat, que el desajust entre les competències personals i les demandes de l'entorn genera unes necessitats de suports que requereixen de la provisió d'un determinat tipus i intensitat de suports; i, per l'altre, que una bona planificació dels suports individualitzats millora el funcionament humà així com també els resultats personals.

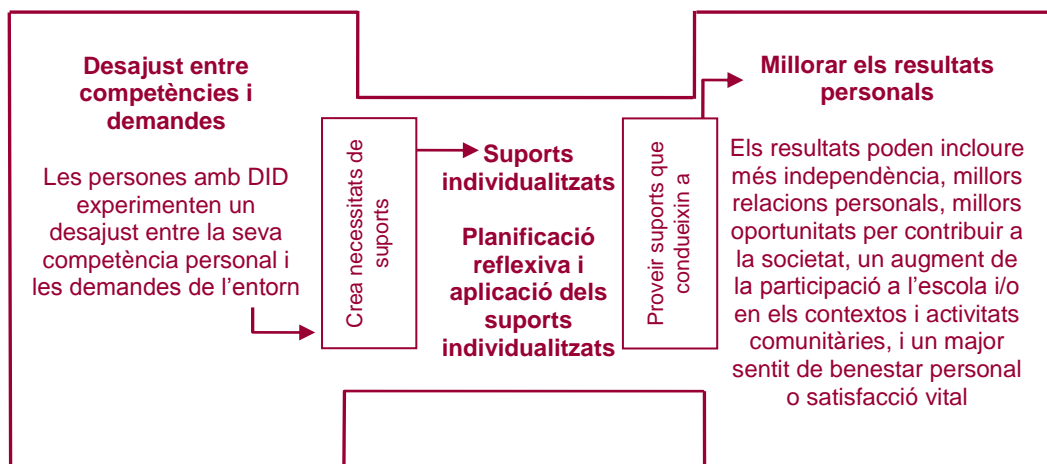


Figura 4. Model de Suports (AAIDD, 2010, p. 112; Thompson et al., 2009, p. 137).

Al capdavall, el sistema 2010 reafirma que el funcionament de la persona es potencia (milloren els resultats personals) quan es redueix la discrepància context-persona gràcies a una adequada provisió de suports.

Sens dubte, des de mitjans dels anys 1980, el paradigma dels suports ha estat precursor de canvis importants a nivell conceptual i pràctic en el camp de les persones amb DID. Alguns d'aquests es resumeixen en aquests punts (AAIDD, 2010; Thompson et al., 2009; Thompson et al., 2002):

- Des del paradigma de suports, la provisió de suports a les persones amb DID ja no s'associa únicament a donar resposta a les necessitats més de cura i assistència personal sinó que es dóna cabuda a aquells suports que permeten millorar el desenvolupament personal, capacitació, inclusió i rols socials valorats.
- L'adopció del paradigma de suports ha comportat que els resultats personals esperats per part de les persones amb DID siguin millors (expectatives més altes) i que es relacionin amb les dimensions bàsiques de QdV i els seus indicadors.
- Des d'aquest nou paradigma, s'ha vist que el tipus de suport i la intensitat de les necessitats de suport personals és una informació vàlida per proveir els suports i planificar l'assignació de recursos per part de les agències.
- Des d'aquest nou paradigma s'ha demostrat que, en definitiva, una bona provisió dels suports individualitzats millora el funcionament humà i, en conseqüència, els resultats personals.

3.1.1. Diferència entre suports, necessitats de suports i serveis

Una de les dificultats en la comprensió del concepte de suports té a veure amb la confusió entre suports i necessitats de suport per una banda i suports i serveis per l'altra.

Com ja s'ha dit, el concepte de suports s'origina en el model socioecològic de Bronfenbrenner (1987) i en la noció de zona de desenvolupament pròxim definida per Vygotski (1979). Segons Vygotski, la zona de desenvolupament fa referència a la distància entre el nivell actual de desenvolupament determinat per la resolució independent de problemes i el nivell de desenvolupament potencial determinat per la resolució de problemes sota el guiatge d'una adult o amb la col·laboració de companys més capaços.

Concretament, el Sistema 2002 de l'AAMR (2002, 2006) defineix els suports com a recursos i estratègies que tenen per finalitat promoure el desenvolupament, l'educació, els interessos i el benestar d'una persona i que milloren el seu funcionament individual.

En conseqüència, s'entén que els suports:

- a) fan referència a recursos i estratègies,

- b) permeten a les persones accedir a recursos, informació i relacions en ambients integrats,
- c) originen un increment de la integració i de la millora del creixement i del desenvolupament, i,
- d) es poden avaluar en funció dels resultats.

Segons l'AAIDD (2010) els suports poden ser qualsevol cosa que millori el funcionament de vida d'una persona o d'un grup de persones, com per exemple, la tecnologia (un assistent personal digital que mostra els passos que cal seguir per finalitzar una tasca, un recurs de comunicació augmentativa, etc.), les persones de la comunitat (un conductor d'autobús que informa a la persona amb DID quina és la seva parada) o una persona de suport (remunerada) que ajuda la persona amb DID a integrar-se en un entorn laboral ordinari.

Així doncs, els suports tenen l'objectiu d'ajudar les persones amb DID a funcionar de manera més efectiva en les activitats típiques de vida. Si es prescindeix dels suports, les persones amb DID no poden funcionar tan satisfactòriament en els diferents entorns de vida.

Seguint Thompson et al. (2009), la provisió de suports s'ha de fonamentar en una avaluació de les necessitats de suport individual; deixant de banda els programes o els serveis existents en l'entorn o els que actualment rep. Aquests autors defineixen les necessitats de suport com un constructe psicològic sobre el tipus i la intensitat de suports necessaris perquè una persona participi en activitats relacionades amb el funcionament humà típic. Per tant, les necessitats de suports fan referència al buit funcional entre les competències de la persona i les exigències de l'entorn, i els suports són les accions concretes que es posen en marxa per cobrir aquest buit. En el pla pràctic, donar sentit a aquestes dues definicions –diferents però dependents alhora– implica entendre els múltiples factors que intervenen en el funcionament humà: determinar el perfil i la intensitat de les necessitats de suport i proveir els suports de manera adequada.

Segons aquests mateixos autors (Thompson et al., 2009), les necessitats de suport, més que ser una descripció puntual de la necessitat d'un tipus de suport momentani o transitori, són una característica perdurable al llarg de la vida de la persona. Les persones amb DID, normalment, requereixen de la provisió de models de suports continus i extraordinaris, encara que aquests puguin variar lleugerament al llarg del

temps dependent del progrés de la persona o dels canvis que s'originen en el seu entorn.

A l'hora d'operacionalitzar els suports, el Sistema de 2002 (AAMR, 2002) sosté que cal diferenciar entre les fonts de suport:

- naturals (inclouen un mateix i els altres). Són recursos i estratègies proporcionats per persones o equipaments en determinats entorns que possibiliten aconseguir resultats personals i rendiments desitjats. Estan normalment disponibles i són culturalment apropiats en l'ambient respectiu.

- serveis. Són ponts cap als suports (Thompson et al., 2009); mitjans organitzats per proveir suports, instrucció, teràpia o altres formes d'ajuda. Es tracta d'organitzacions destinades a proveir els mateixos recursos i estratègies però proporcionats per persones i equipaments que normalment no formen part de l'ambient natural de la persona. Alguns exemples de serveis són: els centres especialitzats, els centres d'AP, els centres de salut, etc., els quals proporcionen suports a través dels seus professionals –mestres, metges, psicòlegs, voluntaris, etc.

En conclusió, quan parlem de serveis ens referim a una manera professionalitzada, formal i, normalment, remunerada de proveir suports.

3.2. Serveis i suports dirigits a les famílies de persones amb DID

D'acord amb el que s'ha explicat en aquest marc teòric, les famílies que tenen fills amb DID es veuen més afectades en el funcionament que les que tenen fills amb desenvolupament típic (Mannan et al., 2006). La presència de la discapacitat provoca que, en la majoria dels casos, les famílies hagin de fer front a situacions inesperades que van prenent forma a mesura que la persona amb DID transita per les diferents etapes del cicle vital (Dunst i Deal, 1994; Giné, 2000). Aquesta lluita de les famílies des del moment en què neix la persona amb DID, genera, en la majoria de casos, necessitats de suport específiques.

Dunst i Deal (1994) defineixen les necessitats de les famílies com indicadors d'alerta que requereixen una ajuda per assolir un objectiu o una finalitat concreta. És a dir, que les necessitats de les famílies posen de manifest que hi ha una discrepància entre el que és i el que hauria de ser.

Dunlap i Fox (2007) entenen que els suports per a les famílies són ajudes per millorar les seves capacitats i, al capdavant, incrementar la QdV. Per a aquests autors, els suports s'han de dissenyar i proveir segons les necessitats que presenta cada família en particular.

Al nostre entendre, com afirmen A. P. Turnbull et al. (2007), les bases conceptuals que fonamenten la provisió de suports a les persones amb DID (paradigma de suports) són les mateixes que justifiquen la provisió de recursos a les famílies de persones amb DID. Aleshores, la definició de suports donada per l'AAMR (2002) per referir-se als recursos i estratègies que necessiten les persones amb DID, és extrapolable al que entenem per suports dirigits a les famílies.

Els suports per a les famílies poden proveir-se des dels serveis especialitzats o des dels entorns naturals. Sigui com sigui, l'objectiu que persegueixen és ajudar les famílies a desenvolupar el seu paper, a participar de manera efectiva en la comunitat i, en última instància, a millorar la seva QdV (Cunningham, 2000; Giné, 2000).

Dunst, Trivette i Deal (1994) mantenen que no es pot dur un bon treball amb les famílies sense fer una bona avaluació de les necessitats. A. P. Turnbull et al. (2007) afegeixen que aquesta avaluació cal fer-la basant-se en les fortaleces de la família i essent sensibles als seus valors culturals.

Si bé la investigació en el camp de la valoració dels suports que es proveeixen a les persones amb DID ha aconseguit evidents progressos en els darrers anys, la investigació relativa a la mesura de la necessitat, grau i intensitat de suports concrets que requereixen les famílies de persones amb DID per poder participar de manera activa en tots els àmbits de vida, és extremadament limitada (Poston et al., 2004).

Fruit d'aquest buit, i per disposar d'un instrument vàlid i fiable que mesuri les necessitats de suports que requereixen les famílies de persones amb DID, s'ha iniciat un projecte de col·laboració internacional entre el *Beach Center on Disability* de la Universitat de Kansas, la Dr. Nina Zuna de la Universitat de Texas, la Dr. Pamela Epley de l'*Erikson Institute* de Chicago i el grup de recerca *Discapacitat i Qualitat de Vida: Aspectes Educatius* de la URL, amb l'objectiu d'elaborar i validar el que serà el *Family Needs Assessment* (d'ara endavant FNA).

El FNA serà un instrument específic per mesurar el nivell de suports pràctics que necessiten les famílies de persones amb DID per portar una vida normal i de qualitat en la societat. Així doncs, la finalitat de l'escala serà: (a) avaluar les necessitats de

suport, i, (b) determinar el tipus de suports necessaris per cada família. En definitiva, aquest nou instrument permetrà disposar d'una informació que ajudarà els serveis, els professionals i les administracions públiques, a estar en millors condicions per ajustar les pràctiques i polítiques vers les necessitats que manifesten les famílies de persones amb DID.

De totes maneres, la recerca disponible permet identificar diverses classificacions dels tipus de suports que es poden proporcionar a les famílies per donar resposta a les seves necessitats. En la Taula 7 i en els paràgrafs següents es presenten algunes de les agrupacions actuals dels suports dirigits a les famílies que, com es pot veure, tenen molts elements en comú.

Taula 7

Tipus de suports per a les famílies de persones amb DID segons diversos autors

Autors	Suports
Bailey i Simeonsson (1988)	<ul style="list-style-type: none"> - Informació - Suports - Informar els altres - Serveis de la comunitat - Finançament - Funcionament familiar
Dunlap i Fox (2007)	<ul style="list-style-type: none"> - Informació - Formació - Respir - Assistència a casa - Assessorament/Orientació - Planificació - Relacions d'amistat - Accés social i serveis mèdics
Burton-Smith, McVilly, Yazbeck, Parmenter i Tsutsui (2009)	<ul style="list-style-type: none"> - Suport de respir - Suport a la llar per al cuidador - Suport d'acomodació de la llar - Programes diaris de suport als membres de la famílies: Oci, Educatius, Vocacionals i No especificats - Teràpia per al membre amb DID - Suport emocional per al cuidador o per a la família - Suport financer - Transport - Informació - Coordinació - Defensa

Bailey i Simeonsson (1988) creen un instrument anomenat *Family Needs Survey* (d'ara endavant FNS) per valorar els suports que requereixen les famílies que assisteixen als centres d'AP. Amb la col·laboració de diversos professionals d'AP, van identificar 35 ítems que distribuïren en les categories que figuren a la taula; s'observarà que a una d'aquestes l'anomenaren *suports*, referint-se tant a aquells de

tipus més formal (per exemple, l'oportunitat que els pot brindar el professional del centre d'AP per conèixer i interaccionar amb altres famílies que es troben en la mateixa situació), com informals (aquells que es proveeixen des de la parella, amics, veïns, etc.)

Dunlap i Fox (2007), per la seva banda, presenten una classificació dels tipus de suports per a les famílies, en aquest cas seguint el criteri dels més demanats.

Burton-Smith et al. (2009) dugueren a terme un estudi a Austràlia amb més de 400 famílies amb fills amb DID a partir del *FNS* de Bailey i Simeonsson (1988). Recolliren informació qualitativa sobre els suports que els agradaria rebre per al fill i la família i que no rebien en aquell moment. D'aquesta part més qualitativa, identificaren 11 categories de suports per a les famílies. Una de les categories que convé destacar d'aquest estudi és la de *suport d'acomodació per a la llar*. Aquest suport va més dirigit a la persona amb DID i fa referència a tots aquells recursos que permeten a la persona amb DID viure de manera independent, dins o fora del context familiar, com per exemple ho són una infermera, una persona de suport per dur a terme les activitats de la vida domèstica, tecnologia adaptada, etc.

Leung, Lau, Chan, Lau i Chui (2010), en un intent per valorar les necessitats de suport que tenen les famílies de nens amb problemes d'aprenentatge i/o de comportament van elaborar l'instrument *Service Needs Questionnaire* (d'ara endavant SNQ) de 27 ítems a Hong Kong. Aquest qüestionari no agrupava els suports segons cap criteri sinó que els col·locava en forma de llistat. Aquesta mateixa tàctica és la que utilitzaren els membres del *Beach Center on Disability* de la Universitat de Kansas per dissenyar el *Service Inventory*, instrument utilitzat en aquesta tesi doctoral i que serà objecte d'atenció en l'apartat corresponent.

Així com hem assenyalat anteriorment, es fa evident la coincidència d'uns determinats suports en totes les classificacions i/o resultats. En primer lloc, **la informació**. Segons A. P. Turnbull et al. (2006), les famílies que tenen fills amb DID solen tenir unes necessitats d'informació més manifestes que les famílies que tenen fills amb un desenvolupament normatiu es concreten en: 1) més necessitat d'informació del fill (la discapacitat, el diagnòstic i el pronòstic), 2) com interaccionar i educar-lo i, 3) els serveis disponibles per al present i futur del seu fill. En relació amb la informació, Knox, Parmenter, Atkinson i Yazbeck (2000) afirmen que les famílies senten que tenen el control de les seves vides i que experimenten una bona QdVF quan tenen accés a la informació i quan aquesta informació està actualitzada.

Una segona necessitat de suport és **la formació i/o orientació i assessorament** –segons la classificació– per millorar les habilitats d'interacció amb els fills, d'ensenyament, distribució d'horaris i temps diari, entre d'altres.

El suport de **respir o assistència personal** perquè les famílies puguin dur a terme una vida professional normalitzada o disposin de temps lliure per dedicar a les aficions, apareix també com una necessitat comuna.

King, King, Rosenbaum i Goofin (1999), en un intent d'anar més enllà i conèixer si la provisió de recursos sota un determinat paradigma afectava la situació de les famílies, exploraren de quina manera facilitar serveis de respir familiar des de la perspectiva de treball centrada en la família afectava el funcionament de les famílies de nens de 3 a 5 anys. Els resultats d'aquesta recerca apuntaren que la provisió de suports des d'aquesta perspectiva de treball és un predictor de major satisfacció amb el servei, redueix l'estrès i incrementa el benestar de la família en general.

3.2.1. La provisió de suports segons el model centrat en la família

El treball centrat en la família ha estat àmpliament reconegut com un model de treball en la provisió de serveis per a les famílies de persones amb DID (Freedman i Capabianco, 2000; Law et al., 2005). Més encara, Law et al. (2003) conclouen que la perspectiva de treball centrat en la família hauria de considerar-se com la millor pràctica per conèixer les necessitats dels infants amb DID i de les seves famílies i proveir els suports adequats.

A Europa no és fins als anys 90 que s'estén aquesta nova concepció dels serveis centrats en la família i, per tant, més preocupats per donar resposta a les seves necessitats (Peterander, 2000).

Aquest model posa èmfasi en entendre el desenvolupament de l'infant d'una manera més holística i més contextual; es reconeix que el progrés de l'infant no respon a una suma d'intervencions parcials sinó a una visió de conjunt que troba la millor expressió en l'atenció preferent a casa i a la comunitat. La família i la comunitat passen a ser reconeguts com els contextos per excel·lència per a promoure el desenvolupament.

El progrés de l'infant ja no s'associa tant al tractament del dèficit, sinó a proveir-lo d'oportunitats i experiències favorables en els seu entorns naturals –a casa i a la llar d'infants– a partir de les rutines diàries. En aquest sentit, allò realment important passa

a ser la capacitat dels pares, sense oblidar lògicament l'atenció específica que alguns infants poden precisar.

Així doncs, el treball centrat en la família reconeix que les famílies són ens únics i la columna vertebral de la vida dels infants i, en conseqüència, se les ha de col·locar en el centre d'atenció. Aquesta perspectiva emfasitza la importància del paper actiu que juga tota la família –i no només la mare– en la cura del membre amb DID. També remarca la necessitat de tractar amb respecte i donar suport a la família (Freedman i Capabianco, 2000; Rosebaum, King, Law, King i Evans, 1998).

Allen i Petr (1996) manifesten que hi ha dos elements de la perspectiva centrada en la família que són compartits per la majoria d'autors que han fet contribucions importants en aquest enfocament: l'elecció familiar i les fortaleses de la família. En aquests sentit, Leal (1999) afirma que quant més centrat en la família sigui l'enfocament, més oportunitats tindran els membres de la família de construir sobre els punts forts familiars, deixant de preocupar-se per corregir els punts febles, de manera que les famílies puguin augmentar el control personal de les situacions que les afecten i la presa de decisions.

Segons A. P. Turnbull (2003) les característiques del model de treball centrat en la família són:

- a) Respecte per **l'elecció de la família**. La família passa a ser l'última responsable de la presa de decisions respecte els temes que tenen a veure amb el fill amb DID; el paper dels professionals en aquest procés ha de ser de guia i orientació (Dunst, Johanson, Trivette, i Hamby, 1991).
- b) Èmfasi en els **punts forts de la família** i del context. S'abandonen les orientacions de caire patològic (limitacions) i prenen rellevància les actuacions orientades a promoure les competències i possibilitats de l'entorn familiar.
- c) **Tota la família es concebuda com a unitat de suport**; per això deixa de focalitzar-se la intervenció només en l'infant amb discapacitat i la mare.

Segons Turbiville, Turnbull, Garland, i Lee (1996), la col·laboració entre famílies i professionals esdevé el mitjà per treballar sota el model centrat en la família. Així doncs, la col·laboració és entesa com un dels principis del treball centrat en la família (A. P. Turnbull, Turbiville i Turnbull, 2000).

És important no confondre el model centrat en la família amb les intervencions que focalitzen l'interès en la participació de tots els membres de la família i que tenen en compte les seves preocupacions; ajudar les famílies perquè escullin entre dues opcions proposades pels professionals o visitar les famílies a casa no assegura que s'estigui duent a terme un treball centrat en la família.

Així mateix, Rosembaum, King, Law, King i Evans (1998) defensen que els serveis que donen atenció a les persones amb DID que treballen segons el model centrat en la família són aquells que dirigeixen els seus esforços a millorar les condicions de vida de les persones amb DID i de les seves famílies, i no els que centralitzen les actuacions en la persona amb DID i que complementàriament ofereixen de tant en tant suports a les seves famílies.

Si bé el model de treball centrat en la família es va concebre per fonamentar les pràctiques de tots els serveis que donen resposta a les necessitats de les persones amb DID, als EUA aquest model s'ha estès majoritàriament entre els serveis d'AP (Summers, Hoffman et al., 2005). Amb tot, Blue-Banning, Summers, Frankland, Nelson i Beegle (2004) afirmen que la resta de serveis no s'han quedat indiferents davant aquest nou enfocament; els serveis educatius per persones amb DID, per exemple, estan treballant per intensificar la participació de les famílies en el projecte educatiu de centre mitjançant l'establiment d'una relació de col·laboració entre les famílies i els diversos professionals que atenen la persona amb DID (Summers, Hoffman et al., 2005; A. P. Turnbull, Turnbull, Erwin i Soodak, 2006).

Segons Summers, Hoffman et al. (2005), la bona acollida del model centrat en la família per part dels serveis d'AP dels EUA depèn d'un gran nombre de variables. No obstant això, aquests mateixos autors asseguren que una de les raons d'aquest èxit té a veure amb el fet que els centres d'AP acostumen a ser el primer servei que atén les persones amb DID i, per tant, el principal referent per a les famílies.

En els últims anys, una bona part dels investigadors que treballen en el camp de l'AP coincideixen en el fet que els objectius d'aquests serveis s'han d'orientar cap a la millora de les condicions dels infants amb DID i també de les seves famílies (Bailey et al., 1998; Bruder, 2000; Law et al., 2003). En aquest sentit, Mannan, Summers, Turnbull i Poston (2006) i Summers et al. (2007) afirmen que els esforços en el camp de l'AP s'han de dirigir a identificar els resultats que aquests serveis han d'assolir en relació amb les persones amb DID i les famílies per adequar-se al nou model d'intervenció.

3.3. El servei d'atenció precoç

En aquest apartat, explicarem algunes de les característiques que defineixen els serveis d'AP a Catalunya, atès que és en aquest context en què s'ha dut a terme la recerca de la tesi doctoral.

L'AP a Catalunya és una xarxa finançada públicament i sectoritzada de Centres de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç (d'ara endavant CDIAP) ben consolidada i que té per objectiu prevenir, detectar, atendre i seguir els infants amb trastorns en el desenvolupament.

Catalunya té plena competència en l'àmbit d'AP des de l'any 1985, quan l'estat central en transferí la responsabilitat al Govern autonòmic. Tanmateix, l'origen de l'AP a Catalunya tingué lloc a mitjans dels anys 60, quan es crearen els primers equips interdisciplinaris amb voluntat d'atendre els infants amb discapacitat durant els primers anys de vida i les seves famílies. Aquests equips estaven vinculats a associacions de pares, la missió dels quals era suplir l'absència de suports i serveis dirigits als infants que ho necessitaven (Rubert, 2010).

Tant la progressiva existència de serveis com l'increment de la demanda portaren el Govern autonòmic a publicar la primera norma que regulava l'AP a Catalunya l'any 1985. Es tracta de **l'ordre, de 29 de juliol de 1985, de creació del Programa Sectorial d'Estimulació Precoç**.

L'any 1994 es produí una nova regulació a Catalunya que recollia tant l'experiència acumulada i els avenços conceptuals com el contingut d'altres normes promulgades en l'àmbit dels serveis socials. Ens referim al **Decret legislatiu 17/1994, del 16 de novembre**. Aquest reordenament activà la demanda d'AP per part de les famílies i n'amplià el camp d'intervenció. Es passà d'una concepció de servei més centrada en la discapacitat i la prevenció a una perspectiva més global i ecològica en què es prioritzava la prevenció i la promoció d'un desenvolupament òptim per evitar o minimitzar possibles trastorns (Rubert, 2010).

L'any següent amb el **Decret 206/1995, de 13 de juny, s'adscriví l'AP al Departament de Benestar Social**. Amb aquest decret, es produí també un avenç conceptual i terminològic. El Servei d'Atenció Precoç (SAP) passà a dir-se CDIAPs.

La regulació legislativa de l'AP a Catalunya finalitza amb la **Llei 18/2003, de 4 de juliol, de suport a les famílies i el Decret 261/2003, del 21 d'octubre que marca les directrius actuals en el camp.**

La Generalitat de Catalunya i, en concret, el Departament d'Acció Social i Ciutadania, basant-se en el Llibre Blanc de l'Atenció Precoç (Grupo de Atención Temprana [GAT], 2000), defineix l'atenció precoç com:

El conjunt d'actuacions en l'àmbit de la prevenció, la detecció, diagnòstic i la intervenció terapèutica, de caràcter interdisciplinari, que s'estén en un sentit ampli des del moment de la concepció fins que l'infant compleix els sis anys, abastant, per tant, l'etapa prenatal, perinatal i l'etapa postnatal de la primera infància. (Generalitat de Catalunya, 2010).

Aquest mateix document concreta que l'AP s'adreça a:

Als infants que presenten trastorns en el desenvolupament (crònics o transitoris), que tenen antecedents de risc biològic, psicològic i social, es troben en situació de risc de patir-los, o bé presenten dificultats en la criança. A més, l'atenció precoç també s'adreça a les famílies d'aquests infants. (Generalitat de Catalunya, 2010).

Convé remarcar que aquesta concepció d'AP s'alinea amb les posicions més actuals que podem trobar en la recerca i en els organismes internacionals; concepte ampli d'atenció precoç, importància de la família, focus en les possibilitats de l'infant, èmfasi en un model biopsicosocial, etc. (Dunst, 2000; Giné, Gracia, Vilaseca i García-Diéz, 2006; Guralnick, 2001; Soriano, 1999).

Tal com s'ha comentat anteriorment, els CDIAPs són els responsables de la tasca assistencial i preventiva de l'AP a Catalunya. Les funcions que se'ls atribueixen tenen a veure amb l'avaluació global de la problemàtica de l'infant i la família (procés diagnòstic), la provisió d'informació, orientació, suport i assessorament a la família, l'atenció terapèutica a l'infant de forma individualitzada, l'orientació i suport a les escoles d'educació infantil, el seguiment de l'evolució de l'infant, la col·laboració en els programes de prevenció i detecció i, finalment, el desenvolupament de tasques de recerca, docència i formació.

Al territori català, actualment, hi ha un total de 87 CDIAPs (Generalitat de Catalunya, 2011) que atenen un determinat sector de població / zona geogràfica. La titularitat

d'aquests es distribueix entre pública i privada, encara que en tots els casos el finançament és públic i les famílies no han de pagar pel servei rebut.

Els CDIAPs estan formats per un equip interdisciplinari de professionals, amb l'objectiu que es cobreixin totes les àrees de desenvolupament de l'infant així com els diferents àmbits d'intervenció (infant, família i entorn). Com a mínim, els professionals d'aquests equips han de tenir formació específica en les disciplines de Fisioteràpia, Logopèdia, Medicina, Psicologia i Treball Social, encara que en el cas de serveis grans també s'hi acostumen a incorporar la Pedagogia, la Psicopedagogia i la Psicomotricitat (Unió Catalana de Centres de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç [UCCAP], 2004).

La UCCAP (2004), organització que agrupa els CDIAPS de Catalunya, afirma que, si es considera l'amplitud de la població a qui va destinada l'AP (discapacitats, dificultats lleus i transitòries, risc social, etc.) la cobertura no hauria d'estar per sota del 7.5% de la població infantil (0-6), en contra del 4.7% atesa l'any 2008. Cal remarcar, però, que cada any la quantitat d'infants atesos incrementa; s'ha passat dels 11.454 usuaris atesos el 2002, als 24.883 el 2008, la qual cosa suposa un augment del 117.24% (Generalitat de Catalunya, 2010).

La manera com els infants i les famílies arriben als CDIAPs de Catalunya és molt diversa. Aquesta diversificació es deu probablement a la creixent sensibilització dels professionals de la sanitat i les famílies sobre el desenvolupament normal dels infants. Aquest augment de conscienciació ha facilitat la detecció de dificultats en infants cada vegada més petits i amb trastorns de diferent etiologia. D'acord amb la Figura 5, l'any 2008 el 19.72% dels infants que arribaren als CDIAPs tenien menys d'1 any, el 14.61% menys de 2, mentre que la franja d'edat més corrent fou de 4 anys (30.99%) (Generalitat de Catalunya, 2010).

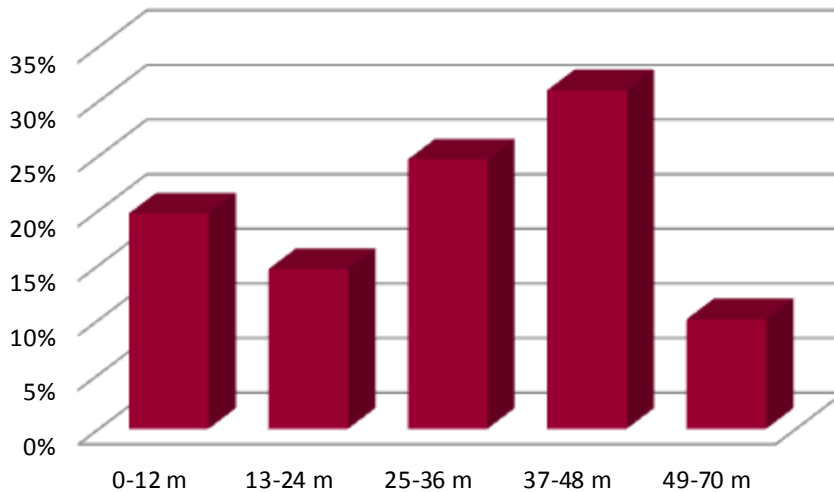


Figura 5. Edat d'acollida dels infants donats d'alta als CDIAPs de Catalunya l'any 2008 (Generalitat de Catalunya, 2010).

Pel que fa a l'etiologia, l'any 2008 el trastorn del llenguatge es mostrà el més freqüent (21.01%), seguit del trastorn emocional (14.60%) i del retard evolutiu global (12.70%). Entre els menys diagnosticats, hi havia el trastorn alimentari (0.79%), el trastorn sensorial (0.87%) i la pluridiscapacitat (0.97%) (Generalitat de Catalunya, 2010).

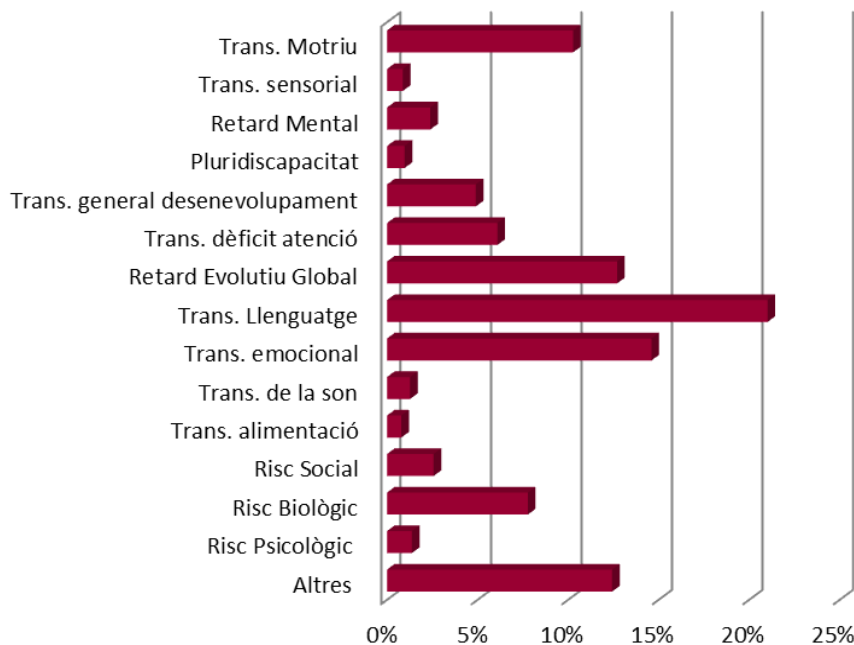


Figura 6. Diagnòstic principal del total d'infants atesos als CDIAPs de Catalunya l'any 2008 (Generalitat de Catalunya, 2010).

Com s'ha dit abans, no existeix un únic circuit fins arribar als CDIAPs. Normalment, els primers símptomes són detectats pels serveis d'atenció primària (salut i serveis socials), alertats per les pròpies famílies sobre l'estranyesa del desenvolupament del seu fill. Una vegada es confirma la hipòtesi es fa la derivació als CDIAPs.

Una vegada la família arriba al CDIAP, l'equip desplega tot un seguit d'actuacions per poder valorar l'infant així com el seu entorn més proper i determinar-ne la intervenció més adequada.

La intervenció que es du a terme als CDIAPs es basa en una intervenció global que té en compte totes les àrees de desenvolupament de l'infant (emocional, social, cognitiva, comunicativa i motriu).

Les intervencions es duen gairebé sempre amb l'infant a soles. En alguns casos, quan s'està establint el vincle entre infant i professional o quan hi ha un interès en el fet que els pares vegin com el professional interacciona amb l'infant, els pares entren a les sessions d'intervenció, encara que en ambdues situacions el seu paper s'acostuma a reduir al d'observador.

Les sessions d'intervenció directa amb l'infant es realitzen majoritàriament al CDIAP i solen tenir una durada de 45 minuts. La freqüència de les sessions varia segons el grau d'afectació de l'infant, la situació d'escolarització i el moment emocional. Segons G. Ruiz i Zaurín (2004) les modalitats d'intervenció es divideixen en: a) atenció intensiva (2 o 3 sessions setmanals), b) atenció regular (1 sessió setmanal), i c) atenció de seguiment (cada 15 dies, cada mes o més espaiades).

A part d'aquestes sessions amb l'infant, els professionals destinen una part important de la seva tasca a sensibilitzar i coordinar-se amb els tutors de l'escola infantil, els serveis psicopedagògics, el professional de serveis socials de la zona, en cas que sigui necessari, etc., així com també a reservar un temps per a la formació, la docència i, en menor mesura, la investigació. Per tant, es podria afirmar que l'AP a Catalunya no es redueix a les actuacions que es duen a terme directament amb l'infant; sinó que hi ha una atenció més directa –la que es fa amb l'infant– i una altra de més indirecta –la que es desenvolupa amb els diferents agents que intervenen en la petita infància.

Amb tot, convé tenir present que, malgrat que la normativa i la voluntat dels professionals sembla que apunti clarament cap a un major enfocament sobre les

famílies, la realitat és encara lluny d'aquest objectiu. En efecte, Vilaseca, Gràcia, Giné i García-Díe (2004) després de dur a terme una recerca a Catalunya en què es valorà la qualitat dels serveis d'AP amb la col·laboració de 36 professionals i 38 famílies, afirmen que l'AP encara està molt orientada a l'atenció dels infants i poc a les famílies atès que el model predominant en les darreres dècades ha estat el model clínic centrat en la rehabilitació de l'infant, deixant la família en un segon terme.

A aquesta mateixa conclusió arribaren el grup de recerca *Discapacitat i Qualitat de Vida: Aspectes Educatius* l'any 2010 (Giné, Balcells et al., 2011) amb l'estudi de les necessitats de les famílies a Catalunya. Mentre que les famílies es mostraven satisfetes amb l'atenció que rebien per part dels serveis insistien en poder disposar de més temps per a relacionar-se amb els professionals.

Segons G. Ruiz i Zaurín (2004), Catalunya ha estat pionera en la manera de gestionar l'AP dins l'estat espanyol des dels inicis. Podem afirmar que, actualment, Catalunya gaudeix d'una AP molt consolidada –a través dels CDIAPs– ben reglamentada i reconeguda per la qualitat en l'atenció (Vilaseca, Gràcia, Giné, i García-Díe, 2004), encara que persisteixen algunes limitacions importants en les zones rurals o bé en relació amb l'atenció a determinades necessitats; com també, com acabem d'afirmar, en l'atenció directa a les famílies.

4. La col·laboració famílies-professionals

**4.1. La col·laboració entre famílies i professionals
com a suport**

**4.2. Perspectiva històrica de la relació
professionals-famílies**

**4.3. Elements més importants de la relació de
col·laboració**

4.3.1. La relació dels professionals i les famílies a Catalunya

La col·laboració famílies-professionals

En aquest capítol, ens centrarem en la importància que té la col·laboració entre famílies i professionals a l'hora d'assolir els objectius de vida tant de la persona amb DID com de la pròpia família. Realitzarem un breu recorregut històric dels patrons de relació establerts entre famílies i professionals al llarg dels anys, descriurem alguns dels factors d'interacció que la literatura reconeix que promouen la col·laboració i, finalment, farem un breu apunt sobre l'estat de la relació professionals-famílies a Catalunya.

4.1. La col·laboració entre famílies i professionals com a suport

Tal com ja hem apuntat en apartats anteriors, el paper que han de desenvolupar els pares és més complex quan tenen fills amb DID (Dunst i Dumpsley, 2007). Algunes de les raons tenen a veure amb que es veuen obligats a buscar i fer ús d'un ventall més ampli de serveis i han d'interactuar amb un major nombre de professionals. En aquest sentit, la col·laboració es revela com un element de valor extraordinari.

Molts han estat els autors que han posat de relleu la importància d'establir una bona relació entre pares i professionals per assolir els resultats de vida desitjats (Adelman i Taylor, 1997; Summers, Gavin, Hall i Nelson, 2003; Summers, Hoffman et al., 2005). D'acord amb Summers et al. (2007) i A. P. Turnbull et al. (2006), la relació que els professionals estableixen amb les famílies esdevé un dels suports més importants que els serveis poden oferir a les persones amb discapacitat.

Hi ha evidències que vinculen la implicació dels pares en els programes dels fills amb el desenvolupament cognitiu i els èxits acadèmics d'aquests (Desimone, 1999; Halle, Kurtz-Costes i Mahoney, 1997). Fine i Nissenbaum, (2000) també han confirmat que la relació de col·laboració entre pares i professionals es comporta, en molts moments, com un estimulador de l'obtenció dels resultats esperats per les famílies i els fills. Així com també fa més probable que les famílies aconseguixin habilitats que les beneficiï per funcionar de manera més efectiva en el seu entorn, fomentant d'aquesta manera l'*empowerment* (Dempsey i Dunst, 2004; Dunst i Dumpsley, 2007; Dunst i Trivette, 1996; Trivette, Dunst, Boyd i Hamby, 1995).

En la mateixa línia Trivette, Dunst, Boyd i Hambdy (1995) afirmen que els centres d'AP que adopten el model de treball centrat en la família, que es caracteritza per la relació de col·laboració amb les famílies, tendeixen a promoure una major percepció de control personal i d'autosuficiència en els pares, així com també (Applequist i Bailey, 2000) una major satisfacció amb el servei. Concretament, Summers et al. (2007) posen de relleu que als EUA el nivell de satisfacció de les famílies amb els suports que ofereixen els serveis d'AP està parcialment mediat per la percepció de col·laboració que tenen aquestes.

Tot i que la relació de col·laboració entre famílies i professionals aporta beneficis evidents a les famílies i als infants, McWilliam, Maxwell, i Sloper (1999) i Sanders (1999) posen de manifest que, a la pràctica les relacions no s'ajusten sovint als estàndards propis de la col·laboració. I que, fins i tot, en ocasions, aquesta relació és vista com una font d'estrès i preocupació tant per als pares com per als propis professionals (Giné 2000; Summers, Hoffman et al., 2005; Wang et al., 2004).

Blue-Banning et al. (2004) afirmen, a partir d'una recerca en què conduïren grups de discussió amb famílies i professionals, que alguns pares declaren tenir problemes de comunicació amb els mestres dels seus fills, atès que aquests massa sovint són incapaços d'entendre i respectar els valors i/o diferències culturals de la seva família. Aquests pares també expressaren haver de mantenir una lluita constant amb els professionals per obtenir els serveis inclusius i més apropiats per als seus fills (Soodak et al. 2002). A més a més, asseguraren sentir-se culpats i jutjats pels problemes que presenta el fill (Osher i Osher, 2002). Els professionals, per la seva banda, reporten que en moltes ocasions no es veuen suficientment formats i se senten insegurs i incòmodes quan treballen amb les famílies. També expressen solitud en relació amb el sistema (equip coordinador del centre, normativa, etc.), ja que no se'ls dóna suport en l'organització i el treball amb les famílies.

Alguns països com Austràlia i els EUA han promogut algunes iniciatives legislatives en aquest sentit. A Austràlia, per exemple, les polítiques que regulen la matrícula dels infants i joves als centres educatius, la transició entre les diferents etapes i la no discriminació de les persones amb discapacitat reconeixen i estimulen la implicació dels pares en la presa de decisions juntament amb els professionals dels serveis (Dunst i Dempsey, 2007). Als EUA, la col·laboració entre els pares i els professionals dels serveis en el disseny i la implementació dels plans educatius és un dels sis principis de l'*Individuals with Disabilities Education Act* (d'ara endavant IDEA) (R. H. Turnbull, Stowe i Huerta, 2007). La llei IDEA (2004), que és la que regula l'etapa

educativa de les persones amb discapacitat als EUA, exigeix el desenvolupament de l'*Individualized Family Service Plan* per identificar i conèixer les necessitats de l'infant amb DID i de la família, així com també demana la implicació de la família en el procés educatiu del fill i, en concret, en el disseny del *Individualized Educational Programme*. Altres lleis d'aquest mateix país, com per exemple l'*Elementary and Secondary Educational Act* (1965) i *Children's and Communities' Mental Health Systems Improvement Act* (1991) també subratllen la importància d'assegurar la implicació de les famílies i garantir la bona relació entre famílies i professionals (Osher i Osher, 2002).

Dunst i Dempsley (2007) asseveren que un dels objectius que indirectament persegueixen aquestes lleis és reduir futurs costos, ja que cada vegada hi ha un major reconeixement del fet que la col·laboració entre professionals i famílies serveix per a prevenir l'aparició de futurs problemes.

De totes maneres, com passa sovint arreu, la realitat s'allunya del que preveu la normativa. Nelson, Summers i Turnbull (2004) declaren que encara que les lleis ordenen que els serveis contemplin la participació dels pares en la presa de decisions, les formes i els límits de la col·laboració no estan encara suficientment definits. A propòsit, Epstein i Salinas (2004) i M. M. Murray i Curran (2008) apunten que, malgrat les bones intencions en el pla legislatiu, la participació dels pares en els programes dels seus fills als EUA és molt limitada i, en la majoria de casos, es redueix a reunir-se trimestralment amb els professionals, i juguen un paper més aviat passiu.

Si girem la mirada a la nostra realitat, ens adonarem que ni a Espanya ni a Catalunya la legislació inclou preceptes que orientin els professionals a establir una relació de col·laboració amb les famílies que suposi la participació en la presa de decisions. En aquest moment, la decisió d'escolarització d'un infant només contempla que els pares siguin escoltats, però s'obvia la participació en el programa de treball o bé en l'accés a determinats serveis especialitzats. No obstant això, i a conseqüència dels beneficis evidents, sembla que en els últims anys les coses estan canviant en alguns serveis.

4.2. Perspectiva històrica de la relació professionals-famílies

Com en altres àmbits, l'atenció a les persones amb discapacitat i les famílies ha experimentat amb els anys diversos canvis, tant pel que fa als models conceptuals, com a les pràctiques professionals i al reconeixement social.

Convé tenir present que no es tracta d'un procés homogeni en tots els països occidentals. Al contrari, s'observen diferències importants tant en l'origen dels serveis com en els models d'actuació i en la responsabilitat de finançament. En conseqüència, qualsevol intent de síntesi es fa particularment complex i arriscat.

A continuació descriurem els principals models que han caracteritzat la relació que s'ha establert entre els professionals i les famílies.

Conèixer l'evolució històrica de l'atenció que han rebut les persones amb discapacitat i les seves famílies per part dels professionals ens ajuda a entendre millor la concepció de discapacitat present al llarg dels anys, els canvis i dificultats que les famílies han hagut d'afrontar i, també, comprendre el perquè d'algunes de les pràctiques professionals actuals (A. P. Turnbull et al., 2006).

A. P. Turnbull (2003), Ferguson (2001) i Peterander (2000) asseguren que històricament han existit tres models diferents que caracteritzen la relació dels professionals amb les famílies. Segons A. P. Turnbull, Turbiville i Turnbull (2000) aquests models es determinen pel poder que en cada moment han mostrat tenir els professionals i les famílies en la presa de decisions.

a) Model Psicoterapèutic (des de l'inici fins als anys 80).

El model existent fins als anys 80 es caracteritzava per una concepció patològica de la discapacitat, que s'estenia a la família i es reflectia en el tractament de l'infant i, si era el cas, en el tractament de la família. Quant a l'infant, es prioritzava tractar les conseqüències del dèficit, atès que el model psicoterapèutic comportava una concepció dels serveis centrats en l'infant i de caràcter rehabilitador. Pel que fa a l'atenció a les famílies, la concepció de l'atenció centrada en la discapacitat, deixava el treball amb les famílies en un segon pla i sempre percebut com a complementari del treball que es feia amb l'infant. El naixement d'un infant amb discapacitat era percebut com un problema que conduïa a la família a una crisi, que s'iniciava amb el xoc i finalitzava amb l'acceptació, que requeria psicoteràpia (A. P. Turnbull, 2003; A. P. Turnbull et al., 2000).

La relació dels professionals amb les famílies es regia pel model d'expert. La relació que s'establia entre ambdós era clarament asimètrica. El professional gaudia del poder i exercia el control de la presa de decisions pel que fa a la persona amb DID amb l'argúcia de la seva competència professional; coneixia què li passava a l'infant i per tant estava en condicions de dir als pares –que eren considerats pràcticament

ignorants– què havien de fer amb el fill (A. P. Turnbull et al., 2000; Vilaseca et al., 2004).

b) Model de Formació de Pares (des de mitjans dels anys 80 fins a finals dels anys 90).

A mitjans dels 80 va emergir en el camp de l'atenció a les persones amb discapacitat la corrent ecològica. L'adopció d'aquesta teoria va portar a entendre el desenvolupament dels infants en termes de les oportunitats que li oferien els diversos entorns de vida (Bronfenbrenner, 1987). El seu reconeixement va suposar un progrés qualitatiu en aquest camp.

El bon acolliment d'aquesta perspectiva del desenvolupament per part dels serveis precipità el canvi d'un model més psicoterapèutic a un altre de més formatiu. Es començà a reconèixer que l'entorn familiar influenciava el desenvolupament cognitiu de l'infant amb DID (A. P. Turnbull et al., 2000), la qual cosa concedia als pares un paper prioritari per remeiar i millorar el desenvolupament dels fills (Guralnick, 1998). És per això que s'incrementà el reconeixement dels drets dels pares pel que feia a la presa de decisions que concernien els seus fills.

Aquesta segona etapa es caracteritza per un model de treball amb les famílies que es coneix com *formació de pares*. Aquesta pràctica s'ha d'entendre en continuïtat i com a conseqüència del model anterior. En aquest model, l'important seguia essent el tractament del dèficit de la persona amb discapacitat; l'accent es continuava posant en la discapacitat de la persona –des d'una perspectiva patològica–, i la responsabilitat bàsica queia en el terapeuta (professional). Ara bé, per sumar esforços, calia assegurar la participació de la família, ja que la persona amb discapacitat passava la major part del temps a casa amb els pares –normalment amb la mare. Efectivament, la formació dels pares –en particular de les mares– apareixia com un objectiu prioritari per continuar el tractament a casa d'acord amb les pautes dels professionals.

Els pares eren considerats co-terapeutes (Peterander, 2000) i en efecte esdevenien participants necessaris per dur a terme a casa el programa que els professionals havien dissenyat per a la persona amb discapacitat. Es tractava que aprenguessin, sobretot les mares, les habilitats necessàries per ensenyar el fill a casa, amb la finalitat de “posar cura” als efectes del trastorn (A. P. Turnbull, 2003). Així doncs, la participació de les famílies es limitava, per un costat, a aportar algunes informacions sobre el fill i, per l'altre, a seguir les indicacions i realitzar les activitats que els professionals havien planificat per a casa.

Hi havia pares que se sentien útils i molt satisfets amb aquest nou paper. Tanmateix, d'altres vivien el fet de fer de mestres abans que de pares amb sentiments d'estrès i fracàs, ja que no podien dedicar moltes hores d'estímul al fill o no observaven millores significatives en el seu desenvolupament (Ferguson, 2001). A més a més, els pares tenien sentiments contradictoris; percebien que estaven tractant el seu infant com un pacient més que com el seu fill, atès que les directrius dels professionals els obligaven a mantenir una relació de terapeuta-nen en els diferents entorns de vida.

Els professionals continuaven fent ús del poder d'expert per prescriure la intervenció més adequada. Aquest domini de poder per part dels professionals impactava en el sistema familiar atès que, en alguns casos, els programes dels professionals tenien l'objectiu de transformar interaccions i funcions familiars (A. P. Turnbull et al., 2000).

Aquests dos primers models es regien pel control de la presa de decisions per part dels professionals, la qual cosa a vegades ocasionava una clara incomoditat en els pares quan no estaven del tot d'acord amb el criteri dels professionals.

c) Model de Col·laboració (finals dels anys 90 fins a l'actualitat).

Progressivament i paral·lelament als canvis conceptuals internacionals, i també en el nostre país als canvis en el camp de l'atenció a les persones amb discapacitat i les seves famílies per passar d'un model clínic a un model més educatiu, es va estenent una nova concepció més centrada en la família com a context de desenvolupament i, per tant, més preocupada per la millora de les pràctiques educatives familiars.

Aquest canvi de mirada comporta també canvis en les pautes de relació dels professionals amb les famílies, substituint a poc a poc l'èmfasi en la formació pel model de col·laboració amb els pares. S'adopta, doncs, un model d'intervenció on el que realment preocupa és millorar les competències de les famílies perquè d'aquesta manera també milloraran les pràctiques educatives en la interacció diària amb el fill. En aquest sentit, es consideren els pares com a col·laboradors amb els quals s'estableix una relació confiada, d'igual a igual i que es caracteritza per la presa de decisions conjunta. Turnbiville et al. (1996) asseguren que la col·laboració entre família i els professionals esdevé el mitjà idoni per identificar i aconseguir els resultats desitjats pels infants i les famílies.

És per això que es revisen les relacions de poder que sovint han caracteritzat la relació dels professionals amb les famílies; es passa de que tot el control el tinguin els professionals a compartir-lo amb les famílies (A. P. Turnbull et al., 2000).

Segons Bailey, Buysse, Edmondson i Smith (1992) la col·laboració emergeix com un dels fonaments principals del treball centrat en la família, ja que assegura la participació activa de les famílies en la identificació de les necessitats tant de l'infant com de la família, en la prioritització dels objectius que s'han de treballar i, al capdavant, en la presa de decisions respecte del fill amb DID.

A continuació, explicarem amb més deteniment què entenem per col·laboració i quins són els principis.

4.3. Elements més importants de la relació de col·laboració

En la literatura actual s'utilitzen diferents termes per parlar del procés pel qual les famílies i els professionals treballen conjuntament, d'igual a igual, per assolir un objectiu comú (A. P. Turnbull et al. 2006). Algunes de les expressions més utilitzades són: cooperació, implicació familiar, participació familiar, *partnership*, etc. (Summers, Hoffman et al, 2005).

Al nostre entendre, la paraula que millor expressa el tipus de relació que es vol promoure és la de *partnership*, que hem traduït per *col·laboració* atès que és el terme que més s'hi aproxima. Segons A. P. Turnbull et al. (2006), basant-se en Merriam Webster's Collegiate Dictionary (2011), *partnership* significa una relació que es caracteritza per una estreta cooperació entre persones que comparteixen uns mateixos drets i responsabilitats⁵.

Segons Summers, Hoffman et al. (2005), existeix molta literatura entorn del concepte de col·laboració i els seus components. A pesar del que afirmen aquestes autores, Dunst i Dempsley (2007) assenyalen que aquesta literatura no es correspon –o no coincideix– amb la quantitat de recerques empíriques dutes a terme en el camp. Dunst Trivette i Snyder (2000) després de fer una revisió sobre el tema, conclouen que hi ha poc consens respecte quins són els indicadors que descriuen aquesta relació i que, per tant, es fa difícil avançar en la mesura.

Arribats a aquest punt, segurament ens ajudarà tenir present algunes de les aproximacions que diferents autors han desenvolupant entorn de la col·laboració de famílies i professionals, en termes de definició i d'elements que la componen.

A principis dels anys 90, Dunst i Paget (1991) ja es van interessar en identificar els elements que juguen un paper rellevant en l'establiment d'una relació de col·laboració

⁵ Traducció de l'autora de la tesi

entre famílies i professionals. D'aquest treball es desprèn que els components que condicionen el tipus de relació que s'estableix entre ambdós agents són la col·laboració mútua, el compartir responsabilitats, el desig per treballar de manera conjunta, la lleialtat i la confiança, l'accessibilitat i l'acord en la presa de decisions.

Dunst et al. (2000), uns anys més tard, defineixen *parent-professional partnership* de la següent manera: treball conjunt dels pares i dels professionals en què es crea una relació basada en la presa de decisions i responsabilitat conjunta, que es caracteritza per la confiança i el respecte mutu. Aquests autors, doncs, conceben la relació de col·laboració com un tipus d'experiència participativa que té per finalitat aconseguir la capacitat de les famílies. Des d'aquesta definició, també es percep que la interacció entre professionals i famílies es caracteritza pel treball mutu, complementari, conjunt i recíproc (Dunst i Dempsey, 2007).

D'acord amb la definició de Dunst et al. (2000), els components de la col·laboració tenen una doble naturalesa. Una de més lligada a les accions, com ara la presa de decisions i la responsabilitat conjunta i una altra relacionada amb la manera de ser dels agents implicats –confiança i respecte.

Dunlap i Fox (2007), més recentment, estudiaren com amb el suport conductual positiu es pot crear una relació de col·laboració entre pares i professionals. Sense entrar en detalls, el suport conductual positiu és un enfocament per al tractament de les conductes problemàtiques. Segons aquests autors, citant a Lucyshyn, Dunlap, Albin (2002), la col·laboració suposa un compromís entre pares i professionals per mantenir una visió compartida, una comunicació oberta i de confiança, de respecte mutu i una comprensió de les circumstàncies i dels papers que han d'adoptar cadascuna de les parts participants. Per a aquests autors, la col·laboració entre pares i professionals requereix d'un esforç constant per part d'ambdós agents implicats; tant pel que fa al treball conjunt per a la consecució dels objectius que s'han d'assolir com també per construir i nodrir la relació.

Aquests autors (Dunlap i Fox, 2007) argumenten que, per crear una relació de col·laboració, la responsabilitat que adquireix la família ha de ser corresposta amb la disponibilitat dels professionals, atès que aquest tipus de relació es caracteritza per valors de reciprocitat. Igualment, Summers, Hoffman et al. (2005), afirmen que una de les actituds necessàries que cal que els pares adoptin per aconseguir crear una relació positiva amb els professionals és la responsabilitat i predisposició. Tornant a Dunlap i Fox, la creació d'una relació de col·laboració requereix d'un alt grau de responsabilitat i

compromís, la qual cosa moltes vegades es tradueix en la necessitat de dedicar-hi temps per part de les famílies i dels professionals.

Dunlap i Fox (2007) també comparteixen amb A. P. Turnbull et al. (2006) que l'efectivitat de la col·laboració entre professionals i famílies depèn, en gran mesura, de la comunicació que aquests mantenen i dels coneixements que els professionals hagin adquirit de l'infant i la família.

En un intent per agrupar i sintetitzar les principals aportacions del tema, Keen (2007) dugué a terme una revisió bibliogràfica sobre la col·laboració famílies-professionals que li permeté identificar les següents característiques:

a) Respecte mutu, confiança i honestedat

Dunst et al. (1994) van explorar els comportament necessaris per establir una relació de col·laboració efectiva. Els resultats obtinguts, fruit de les opinions de professionals i famílies, van ser respecte mutu, comunicació oberta i honestedat.

En un sentit similar, Dunlap, Fox, Vaughn, Bucy i Clarke (1997) adverteixen que establir una relació de col·laboració entre professionals i famílies no és fàcil i que no es produeix de manera automàtica.

b) Acord mutu amb els objectius

Un altre dels elements que Keen (2007) destaca de la literatura és la cerca conjunta dels objectius per treballar. En una relació de col·laboració, normalment, els objectius són definits conjuntament entre pares i professionals, tal com promou la llei IDEA (2004) als EUA en el disseny de l'*Individual Education Programme*.

Fox, Vaughn, Dunlap, i Bucy (1997) assenyalen que, en la literatura sobre modificació de conducta, la pràctica de la identificació d'objectius es realitza des d'una vessant més ecològica, més centrada en la família que no pas en l'infant. S'identifiquen juntament amb els professionals les fortaleces, els recursos, els suports socials i els estressors de la família, i es decideix conjuntament els objectius que cal treballar.

c) Compartir la planificació i la presa de decisions

Knox et al. (2000) trobaren que la presa de decisions conjunta era un element crític en la percepció que les famílies tenien respecte el control de la seva vida.

En ocasions els pares senten que la seva vida està controlada pels professionals, com passa de manera freqüent en el moment del diagnòstic. Sovint, quan els pares reben el diagnòstic del fill, senten que perden el poder ja que la nova situació els sobrepassa. Aquesta percepció de pèrdua de poder provoca, en alguns casos, que les famílies es mostrin distants i desconfiades davant dels professionals (Stoner et al., 2005). Keen, Davey i Grimbeek (2006) (citats per Keen, 2007) van dur a terme una recerca per determinar quins eren els factors que afectaven l'estabilitat emocional de les famílies quan se'ls comunicava el diagnòstic del seu fill. Els pares expressaren que se sentien més satisfets quan eren capaços de prendre part activa en la presa de decisions i quan veien que tenien a l'abast els recursos que creien que necessitaven. Per tant, sembla que la presa de decisions compartida i el control de la pròpia situació són elements rellevants de la col·laboració.

Morrow i Marlin (2004) suggereixen que la relació entre professionals i famílies pot canviar quan una de les dues parts pren més iniciativa –o menys– en la presa de decisions. Aquests autors anomenen *partnership-power* la relació de col·laboració entre famílies i professionals ja que parteixen de la premissa que el poder és un dels elements que més influencia les relacions, coincidint amb els treballs de A. P. Turnbull et al. (2000).

Segons P. Murray (2000), en una relació de col·laboració cal que els professionals vegin les famílies com a aliades amb potencial per prendre decisions, més que no pas com a clients o simples consumidors de serveis.

Finalment, volem destacar les aportacions realitzades pels components del *Beach Center on Disability*. Aquest grup de recerca, que ja ha estat presentat en capítols anteriors, ha dut a terme diverses investigacions entorn de la col·laboració de famílies i professionals en els darrers anys. Al nostre entendre, aquestes investigacions han aportat llum a la conceptualització de la col·laboració.

Blue-Banning et al. (2004) afirmen que la col·laboració es refereix a interaccions de suport mutu entre les famílies i els professionals, que s'orienten a identificar les necessitats dels infants i de les famílies, i es caracteritzen pel sentit de competència, compromís, igualtat, comunicació positiva, respecte i confiança⁶.

Aquesta definició de col·laboració és amb la que nosaltres ens sentim més còmodes atès que, des del nostre punt de vista, és la més completa, la que es fa més ressò de

⁶ Traducció de l'autora de la tesi

les aportacions dels autors més rellevants del camp i la que millor s'adequa als fonaments de la recerca que presentem.

Hem d'entendre la col·laboració des de la perspectiva que els professionals i les famílies acorden cooperar conjuntament amb el propòsit de: a) assegurar la millora de la QdV de la persona amb DID, b) millorar la QdV de tots els membres de la família, i c) facilitar el treball dels professionals. Llavors, mitjançant la col·laboració, les famílies i els professionals deixen de percebre's com a fronts separats, fruit de la lluita pel poder de decisió sobre la persona amb DID i els judicis de valor precipitats, per passar a aliar-se amb la intenció d'unificar els esforços.

A. P. Turnbull et al. (2006), basant-se en l'estudi de Blue-Banning et al. (2004) assenyalen que els elements centrals que componen el constructe de col·laboració professionals-famílies són set, i ajuda a entendre'ls si els representem formant un arc de canó, en què la clau de volta és la confiança.

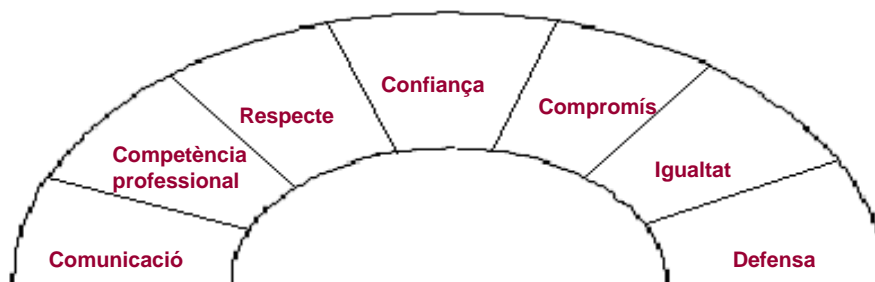


Figura 7. Disposició dels principis que afavoreixen la col·laboració entre les famílies i els professionals (A. P. Turnbull et al., 2006, p. 141).

Resulta il·lustratiu observar que:

- La forma d'arc obliga que cadascun dels principis es mantingui gràcies a la disposició dels altres. Perquè l'arc pugui conservar l'estructura, és necessari que tres dels set principis es disposin a una banda, tres a l'altra i, al mig, s'hi ubiqui la clau de volta, en aquest cas la confiança. Utilitzant aquesta estructura es dona a entendre que cap dels set principis té valor per si sol i que, per crear una relació de col·laboració, és necessària la confluència dels set elements, especialment de la confiança.

- La configuració d'arc també ajuda a representar les diferents etapes per les quals ha de passar la relació entre les famílies i els professionals perquè el vincle esdevingui col·laboratiu.
- Finalment, el recorregut d'esquerra a dreta que representa l'arc també reproduïx els principis que cal posar en marxa durant les diferents etapes del cicle vital de la persona amb DID. La banda esquerra de l'arc fa referència a les dimensions que cal potenciar en major mesura durant les primeres edats de la persona amb DID, i la banda dreta, els principis que s'han de cultivar durant la transició a la vida adulta, adultesa i vellesa de la persona amb DID.

Vegem, tot seguit, un breu resum d'aquests set principis que defineixen la col·laboració; amb la Taula 8 resumim els aspectes que segons Blue-Banning et al. (2004) i A. P. Turnbull et al. (2006) els promouen.

a) Comunicació

Com és sabut, la comunicació és la base de la interacció humana, i perquè una relació tingui èxit, és necessari que la comunicació sigui eficaç; tant pel que fa a la qualitat com a la quantitat (A. P. Turnbull et al., 2006). Per a aquests autors, mantenir una comunicació de qualitat significa ser positiu, clar i respectar la persona amb la qual s'està conversant. En canvi, la quantitat fa referència a la periodicitat en què es du a terme la comunicació, de manera que les famílies perceben que no queda cap tema per tractar.

b) Competència professional

Les famílies que participaren en la recerca de Blue-Banning et al. (2004) explicaven l'èxit o el fracàs de les seves relacions amb els professionals referint-se a les habilitats i competències d'aquests. Les famílies valoraven aquells professionals que tenien suficients habilitats com per adaptar les estratègies d'interacció a la realitat del seu infant o de la família i transformar les necessitats de suports en ajudes concretes.

c) Respecte

Seguint amb aquestes autores, el respecte entre famílies i professionals existeix quan ambdós demostren consideració envers l'altre i es transmeten estima i admiració amb fets i paraules.

d) Compromís

Per Blue-Banning et al. (2004), els professionals es comprometen amb les famílies quan consideren que la relació que tenen amb les persones amb discapacitat i les seves famílies, va més enllà d'una mera obligació laboral. Els participants de l'estudi de Blue-Banning et al. emfatitzaren que ells volien professionals que demostrassin compromís i dedicació en la feina, i que aquest compromís es reflectia en el valor que els professionals donaven a la relació que mantenien amb les persones amb DID i les famílies.

e) Igualtat

Blue-Banning et al. (2004) afirmen que la igualtat apareix quan ambdues parts senten que tenen el mateix grau d'influència sobre les decisions que afecten el desenvolupament de la persona amb DID. Aquests autors també conclouen que els professionals i les famílies no senten que comparteixen el mateix grau de responsabilitat fins que negocien conjuntament les decisions.

f) Defensa

El concepte de defensa es refereix a la lluita que els agents implicats duen a terme per obtenir una millor situació per a la persona amb discapacitat.

g) Confiança

A. P. Turnbull et al. (2006) asseguren que la confiança és el principi fonamental de la relació de col·laboració entre famílies i professionals.

La confiança és un concepte molt utilitzat en la literatura per referir-se a un desenvolupament positiu de la relació entre famílies i professionals (Dunlap i Fox, 2007; Dunst i Paget 1991; Dunst, Trivette i Deal, 1994; Dunst, Trivette i Snyder, 2000).

Quan els pares parlen de confiança es refereixen a tres aspectes: fiabilitat, seguretat i discreció.

Segons Blue-Banning et al. (2004), parlar de confiança en el context de les relacions de col·laboració entre famílies i professionals significa: sentir i creure que pots comptar amb una persona, tenir la certesa que aquesta actuarà amb criteris de bondat en relació amb els altres i confiar que obrarà en coherència amb els

objectius que es proposa i que en cap cas defraudarà aquell qui li fa confiança. Així doncs, una persona serà digne de confiança d'una altra, quan en comptes d'actuar per interès propi ho faci per beneficiar els qui confien en ell, així com, quan dirigeixi els seus esforços a mantenir la seva paraula malgrat les dificultats.

A continuació, mostrem els elements que segons Blue-Banning et al. (2004) i A. P. Turnbull et al. (2006) juguen un paper important en la promoció dels set principis de la col·laboració.

Taula 8

Elements que fomenten els principis de col·laboració segons Blue-Banning et al. (2004) i A. P. Turnbull et al. (2006).

Principis	Elements
Comunicació	<ul style="list-style-type: none"> - Ser amistós - Escoltar - Ser clar - Ser honest - Proveir i coordinar la informació
Competència professional	<ul style="list-style-type: none"> - Oferir una educació de qualitat - Continuar formant-se en el camp de les persones amb discapacitat i les famílies - Tenir expectatives altes envers les persones amb DID i les famílies
Respecte	<ul style="list-style-type: none"> - Respectar la diversitat cultural - Realçar les fortaleces enfront de les limitacions - Tractar les persones amb DID i les famílies amb dignitat - Ser sensible a les necessitats emocionals dels altres
Compromís	<ul style="list-style-type: none"> - Estar disponible i ser accessible - Anar més enllà
Igualtat	<ul style="list-style-type: none"> - Compartir el poder - Fomentar la capacitat de les famílies (<i>empowerment</i>) - Proveir opcions
Defensa	<ul style="list-style-type: none"> - Prevenir problemes - Tenir la consciència tranquil·la - Deixar per escrites les situacions problemàtiques - Formar aliances - Buscar solucions satisfactòries per a tothom
Confiança	<ul style="list-style-type: none"> - Ser complidor - Tenir bons criteris de valor - Mantenir la confidencialitat - Confiar en un mateix

Summers et al. (2007), continuant els treballs de Blue-Banning et al. (2004) i A. P. Turnbull et al. (2006) sobre les variables que intervenen en la relació de col·laboració, manifesten que hi ha acord entre els autors en què hi ha una sèrie de factors que determinen l'establiment d'una relació de col·laboració entre famílies i professionals.

Aquests elements es poden classificar en:

- a) Interpersonals. Característiques personals dels agents que mantenen la relació que afavoreixen o dificulten la creació i manteniment d'aquesta. Alguns exemples de factors interpersonals que afecten de manera directa la relació són: ser sincers i dir la veritat, el respecte mutu, etc.
- b) Estructurals. Components relacionats amb el sistema de serveis que faciliten o dificulten la creació d'una relació de col·laboració. Aquests factors tenen a veure amb l'ordenació administrativa i l'organització i planificació dels recursos per part dels serveis.

Una de les altres qüestions que suscita el debat sobre la relació famílies-professionals entre els autors que s'hi dediquen, té a veure en la pregunta sobre els límits. En aquest sentit, Nelson et al. (2004), van fer una recerca amb la finalitat d'explorar les possibles respostes; els resultats, que en part coincideixen amb el treball de Blue-Banning et al. (2004), els porten a afirmar que els límits de la relació estan determinats per les variables següents:

- a) Disponibilitat i accés

La disponibilitat i l'accessibilitat en una relació afecten el resultat. Els professionals poden ser molt rígids (només estar disponibles i contactar amb les famílies en hores de treball) o més flexibles (respondre a les demandes dels pares segons els seus horaris).

Els pares prefereixen educadors que estiguin en contacte freqüent amb ells i que convoquin les trobades tenint en compte les seves necessitats (lloc i horaris) (Baker, 1997; A. P. Turnbull et al., 2006).

- b) Grau de responsabilitat

El grau de responsabilitat dels professionals té a veure amb la realització de tasques que normalment no estan explicitades en el contracte laboral però que formen part del deure professional. Els pares defineixen aquest fenomen referint-se al fet d'anar més enllà. Alguns exemples serien trucar a les famílies de tant en tant per veure com estan, anar a visitar-los a casa, etc.

c) Proximitat-llunyania

La relació esdevé de col·laboració quan la distància de la relació entre pares i professionals és prou propera com perquè hi hagi confiança, i suficientment llunyana, com perquè no es sobrepassin els límits de la professionalitat.

Dins d'aquest continuïum hi ha moltes variables a tenir en compte; preferències, moments disponibles, fortaleces i necessitats tant dels pares com dels professionals al llarg del temps.

Som conscients que alguns dels elements aportats xoquen amb la cultura que impregna la relació dels professionals i les famílies a casa nostra. No pretenem, ni estem en condicions de fer un judici de valor. Tanmateix, sabem a quina direcció apunten els pares i trobem un possible recorregut per part dels professionals que probablement milloraria la satisfacció i capacitat de les famílies.

En definitiva, tal com apunta Summers, Hoffman et al. (2005), la literatura existent sobre la col·laboració i els seus components és bàsicament qualitativa i identifica factors relacionals o interpersonals (sobretot per part dels professionals), com ara, el respecte, el compromís i la comunicació oberta. Per avançar en el camp, Summers, Hoffman et al. van dissenyar i validar una escala que mesura el grau de col·laboració entre famílies i professionals, fonamentant-se en els sis components de la col·laboració identificats per Blue-Banning et al. (2004).

Aquesta escala ha estat utilitzada com a eina de recollida de dades en la tesi, fet pel qual es presentarà amb deteniment en l'apartat d'instruments.

4.3.1. La relació dels professionals i les famílies a Catalunya

Com assenyalen Summers et al. (2007), per tal que els professionals i les famílies puguin establir relacions de col·laboració és necessària la confluència de factors estructurals i de factors interpersonals.

Pel que fa als aspectes més estructurals, podem afirmar que a Catalunya un dels elements que determina la relació que mantenen els professionals i les famílies té a veure amb la història i la naturalesa dels serveis; és a dir, amb l'origen i amb els models conceptuals que regeixen les pràctiques professionals.

Quant a l'origen, la creació de serveis per a les persones amb DID a Catalunya va estar marcada per l'aparició de les associacions de pares d'aquesta població durant els anys 60 i 70. El paper de les administracions competents pel que fa a l'oferta de

serveis i suports dirigits a aquest col·lectiu va ser força passiu. No fou fins a finals dels anys 70 i principis del 80 que, a poc a poc, i a causa de les pressions dels pares i dels professionals, les institucions públiques van prendre les regnes del finançament de projectes (Giné, 2000).

L'origen dels serveis per a persones amb DID a Catalunya té una doble característica que, sens dubte, ha condicionat la relació dels professionals amb les famílies. Per un costat, el paper determinant que tingueren els pares en la creació i el desenvolupament dels serveis davant la passivitat i l'oblit de l'administració –en aquells moments de responsabilitat estatal. En efecte, en les dècades dels 60 i 70 els pares prengueren consciència de la necessitat de crear serveis, primer educatius i posteriorment laborals, per als seus fills, cosa que dugueren a terme creant associacions titulars de serveis i, per tant, convertint-se en contractadors de professionals. La relació professionals-famílies estava, en conseqüència, marcada i condicionada per aquesta realitat que sens dubte dificultava l'aparició d'altres formes de relació basades en la col·laboració i la confiança.

Per un altre costat, en aquells anys l'estil de relació s'acomodava al model clínic, basat en la patologia i centrat en la rehabilitació, i es regia pel model d'expert que comportava un patró d'interacció basat en el poder dels professionals.

No fou fins als anys 80 i 90 que les administracions prengueren un paper més actiu en la creació i, sobretot, en el finançament dels serveis, cosa que progressivament comportà canvis significatius en el tipus de la relació entre els pares i els professionals i en les expectatives d'uns i d'altres. Així mateix la complexitat de la gestió dels serveis va aconsellar una major professionalització i que els pares renunciessin a un paper tan protagonista en la direcció de les institucions. Tot plegat ha portat, en els darrers anys, un nou escenari en què, tot i que les dificultats pròpies del model d'expert o el fet de considerar els pares com a coterapeutes persisteixen, les condicions són més favorables per avançar cap a una relació de col·laboració tal com s'ha definit en el punt anterior.

Els serveis d'atenció precoç no n'han estat pas una excepció. Com ja hem avançat, a Catalunya actualment hi ha a 87 CDIAPs, dels quals 3.45% depenen d'associacions de pares, 3.45% de consorcis hospitalaris, 27.58% d'administracions públiques, 28.73% de cooperatives de treballadors i 36.78% d'entitats privades. De totes formes, des de l'any 1985 tots els CDIAPs estan finançats per l'Administració i són gratuïts per als pares; per tant, la dependència dels professionals no se situa tant en relació amb

els pares (en aquells que depenen de les associacions) sinó amb l'administració, cosa que ubica la relació en un terreny més professional i, per tant, obert als plantejaments que hem fet en aquest capítol. Comptat i debatut, avui dia el sector està molt professionalitzat i són les institucions públiques i els equips de professionals qui regulen el funcionament dels serveis.

Quant als models conceptuals, convé tenir present que a Catalunya les intervencions que es porten a terme en els CDIAPs han estat i estan molt orientades a l'atenció dels infants i en menor mesura a considerar la família com a focus d'atenció, malgrat que, des de l'aparició del GAT (2000), són cada vegada més freqüents les declaracions favorables al treball amb les famílies, encara que sovint no passen de ser desigs ben intencionats (Vilaseca et al., 2004). Les dificultats, probablement, tenen un doble origen; per un costat, en alguns dels criteris de finançament que continuen basant-se en el nombre d'infants atesos, cosa que a la pràctica dificulta el treball amb les famílies; per altre costat, en la tradició, creences i en la manca de formació dels professionals. Amb tot, és cert que darrerament assistim a una major preocupació i voluntat d'avançar en la direcció desitjada, és a dir, en un model que fomenta la col·laboració entre famílies i professionals.

Pel que fa als factors interpersonals, Balcells (2005) destaca que, en la majoria d'ofertes formatives de tercer cicle d'AP del país, hi manquen continguts conceptual, procedimentals i sobretot actitudinals pel que fa a l'atenció a les famílies. Així doncs, sembla confirmar-se que els professionals tenen poques oportunitats de formació pel que fa al treball amb les famílies i al tipus i qualitat de les relacions que han d'establir.

Blue-Banning et al. (2004) afirmen que als EUA, també hi ha molta distància entre les teories que sustenten les pràctiques professionals i les intervencions que els centres porten a terme dia a dia. Segons aquestes autores, algunes de les raons d'aquesta llunyania podrien tenir a veure amb la manca d'operacionalització del constructe de col·laboració fins fa molts pocs anys, la carència de formació específica dels professionals i la falta de suport per part de les administracions.

5. Suports, col·laboració i qualitat de vida familiar

5.1. Antecedents. La importància dels *outcomes* familiars

5.2. Darreres aportacions

5.2.1. Proposta teòrica de Zuna, Summers, Turnbull, Hu i Xu (2010) i Zuna, Turnbull i Summers (2009)

5.2.2. Model de Summers et al. (2007)

Suports, col·laboració i qualitat de vida familiar

En aquest darrer capítol del marc teòric, explicarem el model que serà objecte de contrastació empírica en aquesta recerca, així com els fonaments que el sustenten.

5.1. Antecedents. La importància dels *outcomes* familiars

Avui dia, l'interès se centra en els resultats o *outcomes* i en els factors que contribueixen a què millorin (Shalock et al., 2007).

En l'actualitat no es compta encara amb una definició compartida de resultats o *outcomes*, tant referida als individus com a les famílies. De totes maneres, són diversos els autors que s'han aventurat a fer algunes propostes.

Per a Schalock et al. (2007) els resultats són aspiracions de QdV definides i valorades personalment. Reflecteixen un interès per les dinàmiques socials i psicològiques entorn de la percepció de benestar i inclouen factors relacionats amb els suports i la integració social, l'autocontrol, l'autonomia, l'autoconfiança, les expectatives i els valors familiars, laborals i vitals en general.

L'*Early Childhood Outcomes Center* (d'ara endavant ECO) posa èmfasi en la perspectiva familiar (Bailey et al., 2006); entenen que els *outcomes* són el benefici experimentat per les famílies com a resultat dels serveis rebuts. Un exemple de resultats que aquesta organització utilitza per il·lustrar-ne el significat, el trobem quan explica que l'acció que duen a terme els professionals quan comparteixen informació amb els pares sobre la condició de discapacitat del fill és un suport i que, en canvi, el benefici que obtenen els pares quan són capaços de comprendre aquesta informació i utilitzar-la per descriure la situació del fill davant d'altres persones, buscar suports o respondre de manera efectiva a les necessitats del fill, és l'*outcome*.

Summers, Poston et al. (2005) també fan una proposta d'*outcome* en aquest sentit. Per aquestes autores els resultats familiars són l'impacte –negatiu o positiu– que les famílies experimenten com a resultat dels serveis i suports que rep el seu fill amb DID i la família en la seva globalitat.

Atès que la línia que separa la provisió de suports a les persones amb DID i a les seves famílies és difusa, la millora dels *outcomes* familiars està prenent cada cop més força entre els serveis que donen atenció a les persones amb DID. Ensenyar als pares

a respondre a les rebequeries dels infants, per exemple, ajuda a reduir la conducta dels nens al mateix temps que incrementa el sentiment de confiança dels pares entorn de les seves habilitats parentals.

Recentment, algunes organitzacions de prestigi internacional com són el *Centre for Early Childhood Development and Education* d'Irlanda (CECDE, 2004), *United States' Early Childhood Research Institute on Measuring Growth and Development* (1998) i *United States Office for Special Education Programs'* (OSEP, 2003), citats per Mannan, Summers, Turnbull i Poston (2006), han començat a reconèixer públicament la necessitat que els serveis que atenen les persones amb DID també dirigeixin els seus esforços envers la millora dels *outcomes* familiars.

De totes maneres, si bé el consens entorn de la millora dels resultats familiars està prenent rellevància entre els investigadors i professionals, encara no hi ha acord sobre quins són o han de ser aquests *outcomes*.

Bailey et al. (1998), per exemple, diferencien entre dos grans tipus d'*outcomes* familiars. El primer tipus el relacionen amb la percepció que tenen les famílies respecte la seva experiència amb l'AP –serveis rebuts, relació amb els professionals, etc.– i el segon amb l'impacte de l'AP en les diferents àrees de la vida de les famílies. Dins el segon tipus, contempen la QdVF com un *outcome* general.

Mannan et al. (2006), coincidint amb Bailey et al. (1998), també distingeixen dos tipus de resultats familiars. El primer tracta sobre com es proveeixen els suports –satisfacció dels pares amb la qualitat dels suports i amb els professionals. El segon s'ocupa de quins suports es proveeixen per tal que les famílies puguin incrementar els suports socials, millorar les habilitats parentals i les interaccions amb el seu fill; en definitiva, augmentar la seva QdVF. Aquests autors defensen que la QdVF representa més que la suma de la satisfacció de les famílies amb el programa, els suports que rep el seu fill i la família, la relació que manté amb els professionals, la seva capacitació i els suports socials que posseeix.

A. P. Turnbull et al. (2007) identificaren quatre *outcomes* familiars no excloents entre ells i íntimament relacionats. Aquests són: benestar, adaptació, funcionament familiar i QdVF.

Al capdavant, com mostren els treballs dels autors citats (Bailey et al., 1998; Mannan et al., 2006; A. P. Turnbull et al., 2007) la QdVF és un *outcome* familiar en creixent

reconeixement que caldrà considerar en els propers anys a nivell polític, pràctic i familiar.

5.2. Darreres aportacions

5.2.1. Proposta teòrica de Zuna, Summers, Turnbull, Hu i Xu (2010) i Zuna, Turnbull i Summers (2009)

En un intent d'unificar les diverses definicions, aproximacions conceptuals i models que diferents autors han realitzats entorn la QdVF, recentment, Zuna et al. (2010) i Zuna, Turnbull et al. (2009) han elaborat una proposta teòrica sobre la QdV de les famílies amb fills amb DID. Aquestes autores van revisar, exhaustivament, la literatura en 21 bases de dades entorn dels conceptes qualitat de vida familiar, vida familiar de qualitat, qualitat de vida i família. Després d'un procés de lectura i revisió, seleccionaren 24 articles, a partir dels quals han identificat els components propis de qualsevol teoria; definició, conceptes, variables i propòsits.

Zuna et al. (2010) entenen la QdVF com un *outcome* i la defineixen com “sentit dinàmic de benestar familiar, definit de manera subjectiva i col·lectiva pels membres de la família, en què interactuen les necessitats a nivell individual i familiar” (p.10)⁷.

Els conceptes que componen la teoria de QdVF de Zuna et al. (2010) i Zuna, Turnbull et al. (2009) són: 1) la unitat familiar, 2) les característiques dels individus que conformen la família, 3) les actuacions i, finalment, 4) el sistema.

Dins el primer concepte (unitat familiar), Zuna, Turnbull et al. (2009) diferencien dos subconceptes; els trets que defineixen la família com a tal, per exemple, la mida, la forma, el lloc de residència, els ingressos, etc., i les dinàmiques familiars, resultat de la interacció entre els membres de la família, que caracteritzen la coherència, l'adaptabilitat, la presa de decisions, la proximitat familiar, etc.

Pel que fa al segon dels conceptes –característiques dels individus que conformen la família– Zuna et al. (2010) entenen que són aspectes relacionats amb la persona amb DID, amb els pares, amb els germans o altres membres de la família. En concret, identifiquen tres subconceptes dins d'aquest; les característiques individuals dels membres de la família, els trets demogràfics i les creences. Dins de les característiques individuals destaquen el temperament, la salut, el comportament de cada membre de la família, entre d'altres. Quant als trets demogràfics mencionen

⁷ Traducció realitzada per l'autora de la tesi

l'edat, el gènere, el tipus de discapacitat, etc. I pel que fa a les creences, aquestes prenen forma a través de les atribucions, les expectatives de vida, la manera com concep la discapacitat, etc. cada un dels membre que compona la família.

En relació amb aquest segon concepte, convé recordar que R. I. Brown, MacAdam-Crisp, Wang i Iarocci (2006) trobaren diferències importants en la percepció de la seva QdVF entre les famílies que tenen fills amb SD d'aquelles amb fills amb autisme o amb un desenvolupament normal. Per la seva banda, Wang et al. (2006) mostraren que el grau de discapacitat de la persona amb DID era un predictor important de QdVF tant per als pares com per a les mares.

El tercer concepte que Zuna et al. (2010) i Zuna, Turnbull et al. (2009) contemplaren en el seu model explicatiu de QdVF té a veure amb els serveis, suports i pràctiques. Aquest tercer component implica actuació/acció.

L'últim concepte que Zuna et al. (2010) i Zuna, Turnbull et al. (2009) identificaren en la literatura i que introduïren en la seva proposta és el referent al sistema, que es compona pels sistemes, les polítiques i els programes. Entenen els sistemes com un conjunt de xarxes interrelacionades i organitzades que tenen l'objectiu de satisfer les diverses necessitats de la societat, com són el sistema de salut, l'educatiu o el jurídic. Les polítiques estableixen directrius, organitzen i regulen els procediments per executar els sistemes i els programes. En canvi, els programes són entitats formals o informals que proveeixen suports a una població determinada.

Des del nostre punt de vista, un dels aspectes que no queda ben resolt en aquesta proposta i que cal continuar explorant, té a veure amb la manca de delimitació entre serveis, suports, pràctiques i programes.

Una vegada definit el constructe i identificats els conceptes importants, Zuna et al. (2010) van proposar la manera com aquests conceptes es relacionen:

- Els trets i les dinàmiques familiars interactuen amb les característiques individuals de cada membre de la família. El resultat d'aquesta interacció influeix sobre la QdVF.
- Les accions dirigides als individus o a la família (és a dir, els serveis, suports, i pràctiques) actuen com a variables mediadores o moderadores sobre els efectes que la unitat familiar o les característiques de cadascun dels individus de la família tenen en la QdVF.

- La qualitat dels programes comporta la implementació de millors pràctiques, el que provoca canvis en els factors individuals, com per exemple, la disminució de rebequeries per part d'un infant, que al seu torn té un impacte en la QdVF.

A mode de síntesi, la Figura 8 il·lustra les hipòtesis establertes entorn els conceptes i relacions que influencien la QdVF segons Zuna et al. (2010) i Zuna, Turnbull et al. (2009). Sense entrar en detall, el que mostra aquesta figura és que la QdVF és el resultat de la interacció entre un conjunt de conceptes claus. En canviar algun d'aquests conceptes, com per exemple, els suports que es proveeixen, la resta de conceptes es veuen, en menor o major mesura, modificats. Aquesta representació també deixa entreveure que els conceptes més sistèmics són més distals i tenen una influència més indirecta en la QdVF, en contra dels més pròxims com són la unitat familiar, els individus que conformen la família i les accions, que exerceixen un impacte més directe.

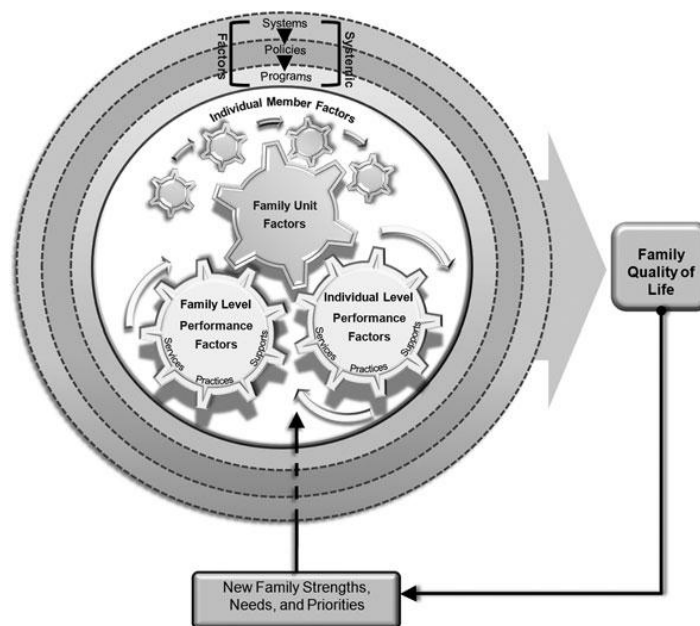


Figura 8. Proposta teòrica de Zuna et al. (2010, p. 264) i Zuna, Turnbull et al. (2009, p. 27).

En definitiva, la proposta teòrica de Zuna et al. (2010) és que:

Els sistemes, les polítiques i els programes exerceixen un impacte indirecte en els serveis, suports i pràctiques individuals i familiars. Les característiques demogràfiques, trets i creences individuals, així com les característiques i dinàmiques de la unitat familiar són predictors directes de QdVF, a l'hora que interactuen amb els serveis, suports i pràctiques individuals i familiars per predir la QdVF. Ja sigui per separat o de

manera conjunta, el model de predictors dissenyat dona com a resultat una QdVF determinada que produeix noves fortaleses, necessitats i prioritats en la família que entren de nou en el model, produint un cercle que es retroalimenta al llarg de tot el cicle vital.

En síntesi, el model teòric que proposen aquestes autores està conformat per la interacció d'un conjunt important de variables que fan que la QdVF resultant sigui dinàmica i canviant al llarg del temps i de les condicions de vida de la família.

5.2.2. Model de Summers et al. (2007)

Summers et al. (2007) amb l'objectiu d'aprofundir en el coneixement sobre la relació entre els suports, la col·laboració professionals-famílies i la QdVF dissenyaren el model explicatiu *Mediation model for family quality of life, service adequacy, and partnership* que nosaltres hem rebatejat amb el nom de "Suports, col·laboració i qualitat de vida familiar". Aquest model està en línia amb el treball de Zuna et al. (2010) i Zuna, Turnbull et al. (2009) i centra l'interès en el segon concepte d'aquesta proposta "serveis, suports i pràctiques".

Abans d'explicar aquest model amb deteniment, però, convé aclarir que si bé les aportacions de Zuna i col·laboradors es publiquen l'any 2009 i 2010, els seus treballs ja eren coneguts pels seus companys investigadors del *Beach Center on Disability* i per això no pot estranyar que una part de la teoria donés peu a contrast empíric per altres companys del mateix grup. És a dir, els investigadors d'aquest centre treballaven paral·lelament en l'elaboració de la proposta teòrica –de la qual nosaltres tinguérem coneixement l'any 2007 (A. P. Turnbull, 2007) en una versió força desenvolupada– i en el disseny i desenvolupament de recerques que els permetés corroborar alguns dels supòsits d'aquesta proposta.

De fet, en paraules de les mateixes autores (Zuna et al., 2010; Zuna, Turnbull et al., 2009), per reforçar la seva proposta teòrica de QdVF és necessari provar seccions més petites de la teoria que il·lustrin empíricament les seves presumpcions i, en aquest sentit, fan una crida a la comunitat científica a sumar-se a aquesta iniciativa amb l'objectiu de provar i refinar la seva proposta.

Set dels 24 articles que Zuna et al. (2010) revisaren per construir la proposta teòrica de QdVF contenien variables relacionades amb els suports i serveis, tant formals com informals, que reben les persones amb DID i les seves famílies. En gairebé tots ells, hi figuraven signes de relació positiva entre els serveis i suports rebuts i la QdVF

percebuda. Abbott, Watson i Townsley (2005), per exemple, interessats en conèixer si hi ha un vincle entre la coordinació dels serveis i el benestar familiar, trobaren que a més coordinació alguns factors de benestar familiar milloren –com ara el dormir–, mentre que d’altres, com poden ser les rutines diàries, no es veuen afectats. Feldman i Werner (2002), trobaren que la QdVF incrementava quan les famílies rebien suport per atendre els problemes de comportament del seu fill o bé quan, segons Mellon i Northouse (2001) gaudien de més suports familiars. Per la seva banda, Hornsetin i McWilliam (2007) afirmen que les famílies experimentaven més QdVF quan disposaven de més hores en el servei. Finalment, Knox et al. (2000) mostraren que les famílies senten que estan satisfetes amb la seva QdVF quan tenen accés a la informació i quan està actualitzada. En resum, aquestes recerques confirmen que tant la quantitat com el tipus de suports tenen un impacte important sobre la percepció de QdVF de les famílies.

Així mateix, altres investigadors han estudiat l’impacte dels serveis i suports en resultats familiars diferents als de QdVF, encara que sovint, tal com s’ha explicat anteriorment, molts d’aquests resultats estan íntimament vinculats i no resulta fàcil destriar-los.

Com s’ha senyalat en un altre apartat, Bailey et al. (2007) i Shapiro et al. (1998) afirmen que les famílies que mostren més satisfacció amb el sistema de suports socials experimenten menys estrès i símptomes de depressió entre les mares. En aquest sentit, sembla que les pràctiques que es duen a terme des de la perspectiva del treball centrat en la família milloren la satisfacció que les famílies tenen envers el servei, redueixen l’estrès i incrementen el benestar familiar en general (Davis i Gavidia- Payne, 2009; King, King, Rosenbaum i Goofin, 1999).

Dunst, Hamby i Brookfield (2007), amb l’objectiu de conèixer quines variables tant de l’infant amb DID, com de la família i dels serveis d’AP juguen un paper rellevant en el resultat de benestar familiar, dissenyaren un model que posaren a prova amb la col·laboració de 250 famílies dels EUA. Alguns dels resultats més destacats foren, per una banda, que les característiques familiars (quant a nivell d’ingressos, ocupació i educació) i el sentit de control que aquestes tenien sobre la seva situació s’associaven positivament al benestar familiar; i que, alhora, treballar sota la perspectiva del treball centrat en la família incrementava el control dels pares quant a la presa de decisions i, per tant, millorava indirectament el benestar familiar. Per altra banda, alguna de les variables del programa d’atenció precoç, com ara la intensitat (freqüència en què s’atén l’infant i el nombre de professionals que li donen suport) es mostraren com un

predictor negatiu de benestar familiar. Per tant, i contràriament al que se sol trobar, a més intensitat del programa menys benestar. Finalment, i també com a nota sorprenent, l'última variable del model, la severitat de la discapacitat, es mostrà neutra pel que fa als seus efectes en el benestar familiar.

Sens dubte, un dels suports per part dels serveis que ha rebut més reconeixement per part dels autors, és la col·laboració entre famílies i professionals (Davis i Gavidia-Payne, 2009; Summers et al., 1989; Summers, Hoffman et al., 2005; A. P. Turnbull et al. 2006).

Fine i Nissenbaum (2000) assenyalen que l'èxit en l'obtenció dels resultats esperats per part de les famílies i els seus fills està mediat per la relació que estableixen pares i professionals. En aquest mateix sentit, Dempsey i Dunst (2004), Dunst i Trivette (1996), Dunst i Dempsley (2007), Trivette et al. (1995), asseguren que la col·laboració entre pares i professionals fomenta l'adquisició d'habilitats per part de les famílies (*empowerment*). Alhora, Trivette et al. (1995) afirmen que la col·laboració entre famílies i professionals promou una major percepció de control personal i d'autosuficiència en els pares, així com també una major satisfacció envers el servei.

Com ja hem avançat, Summers et al. (2007) amb l'objectiu d'aportar llum sobre els avenços produïts entorn de la relació entre el grau d'adequació dels suports a les necessitats dels infants amb discapacitat i les seves famílies, la qualitat de la relació que tenen les famílies amb els professionals que donen atenció al seu fill amb els resultats de QdVF, elaboraren un model explicatiu que fou objecte de contrastació en una mostra de 180 famílies als EUA. Cap recerca prèvia a la de Summers et al. (2007) havia tractat tant directament la relació i l'efecte entre aquestes tres variables.

El model dissenyat per Summers et al. (2007) es representa de manera gràfica en la Figura 9, i parteix dels següents supòsits:

- a) Una provisió adequada dels suports a les necessitats dels infants i les seves famílies té un efecte directe en la QdVF.
- b) La col·laboració entre les famílies i els professionals esdevé un component crític que fa de mitjancer entre l'adequació dels suports i la QdVF.
- c) En definitiva, la provisió adequada dels suports és un predictor de QdVF i la col·laboració entre les famílies i els professionals actua de mitjancer en aquesta relació.

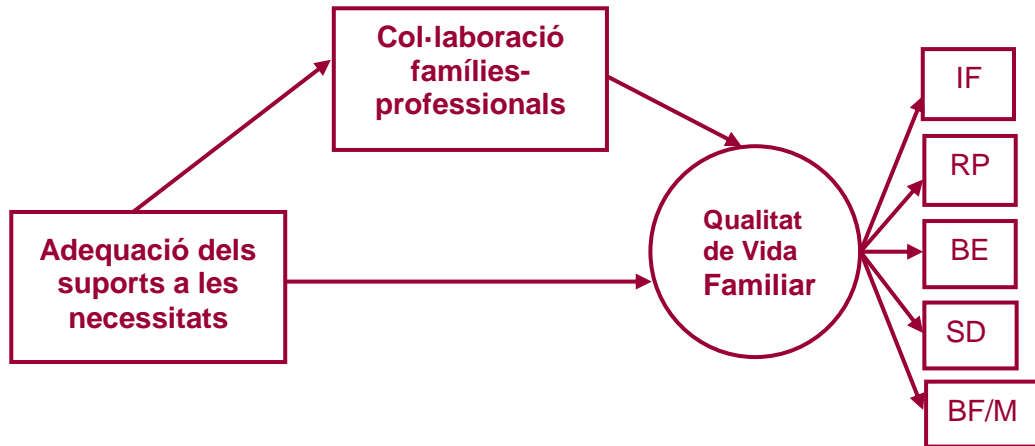


Figura 9. Mediation model for family quality of life, service adequacy, and partnership (Summers et al., 2007, p. 330).

IF= Interacció familiar, RP= Rol parental, BE= Benestar emocional, SD= Suports per a la persona amb discapacitat i BF/M= Benestar físic i material.

Per provar el model i atès que la QdVF és una variable latent, i per tant no es pot mesurar de manera directa, Summers et al. (2007) adoptaren la conceptualització de QdVF realitzada per Hoffman, Marquis, Poston, Summers i Turnbull (2006) i Summers, Poston et al. (2005). Recordem que les dimensions que integren el constructe de QdVF d'aquestes autores són cinc: Interacció familiar, Rol parental, Benestar emocional, Benestar físic i familiar, i finalment, Suports per a la persona amb DID.

Summers et al. (2007), després de mesurar les tres variables (adequació dels suports, col·laboració entre famílies i professionals i QdVF) amb instruments *ad hoc*, provaren si les dades obtingudes s'ajustaven al model proposat. En un primer moment, analitzaren les relacions entre les variables per separat per respondre als dos primers supòsits del model i després provaren el model globalment (Figura 9) fent ús dels sistemes d'equacions estructurals (d'ara endavant SEM).

Al capdavall, aquestes autores trobaren que el coeficient de l'adequació dels suports com a predictor de la QdVF assolí una *t-value* de 4.74, la qual cosa corroborava que l'adequació dels suports impacta en la QdVF. Posteriorment, examinaren l'efecte de la variable adequació dels suports en la col·laboració entre famílies i professionals, resultant-ne una *t-value* de 4.39. Això confirma que l'adequació de suports exercia de predictor de la col·laboració. El model en la seva globalitat presentà un índex *Comparative Fit Index* (d'ara endavant *CFI*) de .98, cosa que els permeté afirmar que la mostra s'ajustava de forma excel·lent als supòsits del model.

L'última qüestió a què donaren resposta Summers et al. (2007) fou si la variable col·laboració tenia un efecte únic en la QdVF i, per tant, tenia sentit tractar-la com una variable separada de la d'adequació dels suports o si al contrari calia percebre-les de manera conjunta. Després dels resultats obtinguts, tant de l'aplicació del test de Sobel (1982) (2.14, $p = .031$), com de l'efecte de la variable adequació dels suports sobre la QdVF (0.43 - 0.34), pogueren determinar que la col·laboració exerceix un efecte parcial de mitjançer entre l'adequació dels suports i la QdVF.

Comtat i debatut, aquestes autores (Summers et al., 2007) poden afirmar que una part de de la QdVF que experimenten les famílies dels EUA amb infants DID queda explicada per l'adequació dels suports a les vertaderes necessitats dels infants i les seves famílies, així com també, per la qualitat de la relació que s'estableix entre pares i professionals.

En aquest sentit, Summers et al. (2007) evidenciaren que una petita part de la proposta teòrica de Zuna et al. (2010) i Zuna, Turnbull et al. (2009) reproduceix alguns aspectes de la situació de les famílies d'infants amb DID dels EUA.

Tot i que aquest esdevingué un gran pas per donar validesa a una part de la proposta de Zuna et al. (2010) i Zuna, Turnbull et al. (2009), encara queda un llarg camí a recórrer tant pel que fa a la comprovació empírica de les relacions entre la resta de variables que hi juguen un paper important, l'aplicació del model de Summers et al. (2007) a diferents contextos socials i culturals així com en la mesura de les variables mitjançant diferents instruments, entre d'altres.

Com expliquem en el proper apartat, és en aquest segon propòsit, aplicar el model de Summers et al. (2007) a diferents contextos socials i culturals, que pren sentit la tesi doctoral que presentem.

6. Metodologia

6.1. Presentació

6.2. Objectius i hipòtesis

6.3. Mètode

6.3.1. Disseny

6.3.2. Participants

6.3.3. Variables d'anàlisi i instruments

6.3.4. Procediment

6.3.5. Anàlisi de dades

6.4. Ètica de la recerca

Metodologia

6.1. Presentació

Els motius que ens han portat a desenvolupar la present investigació són fonamentalment dos. En primer lloc, esperem contribuir modestament al cos de coneixement científic sobre QdVF. En concret, pretenem aportar noves dades a partir de la nostra realitat social i cultural, que permetin avançar en el model teòric de QdVF que estan desenvolupant Zuna et al. (2010) i Zuna, Turnbull et al. (2009). En aquest sentit, el que hem pretès és explorar l'existència de relació i efecte entre la QdVF, els suports que reben els infants amb DID i les seves famílies, i la col·laboració entre famílies i professionals. Prèviament, però, hem analitzat cadascuna de les variables per separat, i hem obtingut una descripció de l'estat actual de la QdV de les famílies de la mostra, de la seva percepció dels suports rebuts i de la relació que mantenen amb els professionals.

En segon lloc, esperem que els coneixements aportats en aquesta investigació puguin transferir-se a la pràctica diària dels professionals que atenen les persones amb DID i les seves famílies en l'àmbit de l'AP. La recerca duta a terme ha permès disposar d'informació que creiem que pot ajudar tant als serveis i als professionals com a les administracions públiques i a les entitats que proveeixen suports en aquest camp, a estar en millors condicions per ajustar les pràctiques a les necessitats que manifesten les famílies de persones amb DID i, en conseqüència, millorar la seva QdV.

6.2. Objectius i hipòtesis

L'absència d'estudis duts a terme en el nostre país sobre els suports que s'ofereixen a les persones amb DID i les seves famílies, ja sigui des dels serveis d'AP com des d'altres serveis existents en la comunitat, sobre la relació que mantenen els professionals de referència amb les famílies i sobre la seva QdV, així com sobre la relació existent entre aquests tres aspectes, fonamenten l'interès del treball que es presenta.

La **finalitat** de la recerca ha estat, per una banda, conèixer en quina mesura els suports que ofereixen els serveis d'AP –i altres serveis– s'adeqüen a les necessitats dels infants amb trastorns en el desenvolupament i les famílies i, en conseqüència,

tenen un impacte positiu en la seva QdV; i per l'altra, explorar fins a quin punt la col·laboració entre les famílies i els professionals es revela com un factor clau que intervé en la percepció de la QdV d'aquestes famílies.

En definitiva, el que ens hem proposat és provar si el model plantejat per Summers et al. (2007) s'ajusta a la nostra població i, en conseqüència, aportem consistència a una part de la teoria elaborada per Zuna et al. (2010) i Zuna, Turnbull et al. (2009).

Els **objectius específics** que han guiat la recerca són els següents i els desglossem en objectius descriptius i explicatius/estructurals.

Descriptius

- Identificar la percepció de les famílies respecte a l'adequació dels suports que els serveis d'AP i altres serveis de la comunitat els ofereixen per donar resposta tant a les necessitats del seu fill amb DID com a les pròpies de la família.
- Conèixer la concepció que tenen les famílies respecte de la col·laboració que mantenen amb el professional de referència del seu fill amb DID.
- Conèixer la QdVF percebuda per les pròpies famílies.

Explicatius/Estructurals

- Constatar si la provisió de suports adequats a les necessitats dels infants i les famílies afecta significativament la QdVF.
- Comprovar si la qualitat de la col·laboració entre les famílies i els professionals esdevé un component crític que intervé en la relació entre l'adequació dels suports i la QdVF.
- Al capdavall, verificar si el model de "Suports, Col·laboració i QdVF" de Summers et al. (2007) presentat anteriorment s'ajusta a la nostra població d'estudi.

Per poder respondre a aquests objectius prèviament hem hagut de resoldre la qüestió de com mesurar cadascuna de les variables de la investigació. Per això hem inclòs com a propòsit de la pròpia recerca els següents objectius de mesura.

De mesura

- Adaptar i validar al context català els instruments *Service Inventory* (Beach Center, 2003), *Beach Center Family-Professional Partnership Scale* (Summers,

Hoffman et al., 2005) i *Beach Center FQOL* (Hoffman et al., 2006; Summers, Poston et al., 2005)⁸.

- Crear uns indicadors de mesura complementaris per millorar la informació derivada d'aquestes escales.

Les hipòtesis que han guiat la investigació es concreten en:

- La provisió de suports adequats a les necessitats dels infants i les seves famílies afecta la QdVF.
- La col·laboració entre les famílies i els professionals esdevé un component crític que fa de mitjancer entre l'adequació dels suports i la QdVF.
- El model proposat per Summers et al. (2007) s'ajusta a la mostra seleccionada i, per tant, explica part de la QdVF que experimenten les famílies de persones amb DID catalanes.

6.3. Mètode

6.3.1. Disseny

Conceptualment la investigació que s'ha realitzat la podem classificar dins el que els autors anomenen **nomotètica** ja que en últim terme el que pretén és explicar una situació determinada des de l'estudi simultani de varies famílies amb l'objectiu de poder extrapolar els resultats a altres famílies amb característiques similars (Losada i López-Feal, 2003). Per tant, des d'aquesta investigació el que interessa és el que aquests famílies tenen en comú més que el que les diferencia. Aquest tipus d'investigacions acostumen a donar una visió parcial del fenomen que estudien atès que només tenen en compte una part de les variables que l'expliquen (Babbie, 2000). Per tant, en aquest estudi més que enumerar de forma exhaustiva totes les variables que donen com a resultat un grau de QdVF o un altre, es revelaran alguns dels factors que determinen aquests resultats. En efecte, l'argumentació que se'n derivarà serà menys profunda però alhora també, més generalitzable que si s'exploressin els elements que expliquen la QdVF d'una família en particular. En conseqüència, a nivell epistemològic estem més pròxims als paradigmes **normatius i objectius** que pretenen

⁸ Al llarg del treball utilitzarem els noms originals de les escales *Service Inventory*, *Beach Center Family-Professional Partnership Scale* i *Beach Center FQOL*, encara que per a l'adaptació i validació al context català s'han traduït per Inventari de Suports i Inventario de Apoyos, Escala de Col·laboració Famílies-Professionals i Escala de Colaboración Familias-Profesionales, i finalment, Escala de Qualitat de Vida Familiar i Escala de Calidad de Vida Familiar.

analitzar les relacions i regularitats entre variables per buscar patrons de conducta generalitzables, que no pas a aquells interpretatius i crítics (Cohen i Manion, 1990). Així doncs, l'interès de la tesi se centra en la identificació i definició d'algunes de les variables que componen el fenomen (QdVF) i en descobrir de quina manera es relacionen per poder arribar a provar un model; representació ideal però alhora simplificada d'una teoria (Visauta, 1986).

Pel que fa al procés formal, la nostra recerca s'assimila a les investigacions de lògica **deductiva** que duen a terme els dissenys més experimentals, tot i que no es pot considerar com a tal. Així com el propi Babbie (2000) explica, el raonament deductiu és aquell que comença amb l'esbós d'un esquema (model) lògic o teòric per part de l'investigador i acaba amb la realització d'observacions en la població que proven si l'esquema esperat es presenta en les dades recollides. En aquest tipus d'investigacions l'atenció de l'investigador es concentra en explicar el model teòric plantejat inicialment i, per tant, la recollida de dades empíriques es justifica des de la confirmació i/o rebuig del model (Bisquerra, 1989).

Pel que fa al grau de manipulació de variables, ens trobem davant d'una recerca de tipus **ex-post-facto**. Les investigacions ex-post-facto són aquelles en què les variables independents –o en el cas que ens ocupa, exògenes– es donen de forma natural. Per tant, les variables que cal observar ja existeixen. Concretament, en la nostra recerca s'han observat els efectes produïts en la QdVF (v. endògena) a causa⁹ de les condicions de les variables adequació dels suports (v. exògena) i relació professionals-famílies (v. endògena i v. exògena). En aquest tipus de recerques es pretén validar una hipòtesi quan el fenomen ja ha succeït, mitjançant la identificació dels possibles precedents que expliquen la situació produïda (Bisquerra, 1989).

Quant als objectiu i l'anàlisi de les variables, la nostra investigació és inicialment **descriptiva** i finalment **explicativa o estructural** depenent de l'abast de les taxonomies utilitzades pels autors.

La part més descriptiva de la investigació tracta d'especificar el grau d'adequació dels suports que proporcionen els centres d'AP i altres serveis adreçats a la petita infància, a les famílies i a la persona amb DID, l'estat de la col·laboració que mantenen les famílies i els professionals i la QdVF que experimenten les famílies que han participat en l'estudi. Per tant, diem que la nostra investigació és **descriptiva**, ja que el que ha

⁹ Voldríem advertir que l'ús de la paraula *causa, causal o causalitat* en aquest treball s'ha d'entendre des del punt de vista de control estadístic més que no pas des d'un sentit *determinista* del control i manipulació de variables (M. Ruíz, 2008).

pretès en un primer moment és descriure la realitat de les famílies que han col·laborat en la recerca segons unes variables concretes.

Hernández, Fernández i Baptista (2006) manifesten que els estudis descriptius busquen especificar les propietats, les característiques i el perfil dels individus o persones objecte d'anàlisi en relació a les variables de l'estudi. En efecte, estan en el primer nivell de coneixement científic i requereixen de la utilització de tècniques de recollida de dades adequades a les variables a observar (Bisquerra, 1989). En el nostre cas, abans de donar resposta a aquests objectius ens hem vist amb la necessitat d'adaptar i validar a la cultura i societat catalana tres escales de mesura dissenyades originalment als EUA.

La part més estructural de la nostra investigació s'orienta, fonamentalment, a provar si el model de Summers et al. (2007) globalment s'ajusta a la nostra població.

Hi han autors que conceben que recerques com les nostres estan dins el que anomenen investigacions de caràcter explicatiu (Babbie, 2000; Hernández, Fernández i Baptista, 2006), mentre que d'altres, com per exemple Visauta (1986), les classifiquen com a estructurals, entenent que per provar models que incorporin variables no observables que es defineixen a partir de relacions d'inferència i correlació, és necessari aplicar una sèrie de tècniques estadístiques, com són els models d'equacions estructurals, que van més enllà de la recerca de relacions explicatives i predictives més clàssiques.

Pel que fa a la naturalesa, la nostra investigació és bàsicament **quantitativa** ja que es basa en l'ús d'unes escales numèriques i objectives per recollir les dades i l'aplicació d'uns càlculs estadístics per analitzar-les.

Finalment ens sembla oportú assenyalar que la globalitat del projecte suposa replicar l'estudi *Relationship of perceived adequacy of services, family-professional partnerships, and family quality of life in early childhood service programs* (Summers et al., 2007) dut a terme pels investigadors del *Beach Center on Disability* de la Universitat de Kansas. La raó de dur a terme el mateix estudi conduït per Summers et al. (2007) a Catalunya, ja s'ha deixat de manifest en el capítol 5, i no és altre que poder disposar de resultats que confirmin o refutin una petita part de la teoria de QdVF desenvolupada per Zuna et al. (2010) i Zuna, Turnbull et al. (2009) al nostre context social i cultural.

6.3.2. Participants

La població objecte de la present recerca foren **les famílies que tenen fills amb trastorns en el desenvolupament entre 0 i 6 anys que reben atenció per part d'un dels centres d'AP que hi ha a Catalunya.**

Amb l'objectiu que les característiques dels participants de la investigació representessin al màxim la població objecte d'estudi, per tal de garantir que els resultats obtinguts fossin també vàlids per l'univers total investigat, se seguí en un primer moment el mètode de mostreig per quotes. En concret, les quotes pel que fa a la selecció del centres d'AP es definiren en funció de: la ubicació (província) i l'àmbit de vida (rural i urbà). La consideració d'aquests paràmetres tingué a veure amb les diferències evidents que mostren els serveis pel que fa a la seva organització en els diferents llocs de vida. Algunes d'aquestes diferències es concreten en la proximitat dels serveis, les oportunitats de formació, els transports, l'oferta d'activitats, entre d'altres.

Una vegada determinada la grandària de cadascuna de les quotes se seleccionaren els centres tenint present que havien de quedar representades totes les províncies en els diferents àmbits de vida.

En la Taula 9 es mostren alguns dels trets dels CDIAPs que finalment van participar en la recerca.

Taula 9

CDIAPS que varen formar part de la mostra

Província	Àmbit de vida	Nom del centre	Procedència
BARCELONA	Urbà	CDIAP- Passeig Sant Joan	Barcelona
		CDIAP Rella-Niu	Barcelona
		SERVEI D'EDUCACIÓ I ESTIMULACIÓ PRECOÇ-Fundació Síndrome de Down	Barcelona
	Semiurbà/rural	CDIAP-Apinas	Igualada
GIRONA	Urbà	SAP – Gironès	Girona
	Semiurbà/rural	SAP – Joan Sellas	Olot
		CDIAP – Aspronis	Blanes
LLEIDA	Urbà	CDIAP - CAD de Lleida	Lleida
		CDIAP- de Gestió de Serveis Sanitaris (GSS)	Lleida
	Semiurbà/rural	CDIAP - Pla d'Urgell	Mollerussa
TARRAGONA	Urbà	CDIAP – Baix Camp	Reus
	Semiurbà/rural	ONA 1,2 i 3 – CDIAP Ona	Camp TGN Valls/ Montblanc
		SAP-Jonc-Mora d'Ebre	Mora d'Ebre

Tal com s'explicarà amb més deteniment en el procediment, una vegada els centres d'AP previstos van acceptar formar part en la investigació se'ls demanà que seleccionessin 20 famílies d'infants amb trastorns en el desenvolupament de 0 a 6 anys de manera que les diferents franges d'edat quedessin el màxim de representades. El mètode utilitzat en aquest segon moment de la selecció de la mostra va ser l'anomenat casual. Segons Bisquerra (1989) aquest mètode és un dels més utilitzats i consisteix en utilitzar com a mostra aquells individus de més fàcil accés. En efecte, els professionals dels diferents centres van escollir a les famílies tenint en compte el criteri edat però també considerant si s'avindrien a formar part en la recerca o no. Lògicament, en aquest últim filtre, la selecció de la mostra es va veure condicionada per la voluntarietat de les famílies.

Els mètodes de mostreig utilitzats en la recerca per seleccionar la mostra estan dins del que s'anomenen **no probabilístics**, el que suposa que no tots els individus que formen part de la població tenen les mateixes probabilitats d'arribar a formar part de la mostra i, per tant, es fa més difícil assegurar que la mostra sigui representativa de la població objecte d'estudi. Per això, s'aconsella establir uns criteris de selecció a priori per procurar que la mostra resultant s'assembli al màxim a la població que ha de representar (Bisquerra, 1989), i així s'ha fet en la present recerca.

Finalment, la mostra ha estat integrada per un total de **202 famílies d'infants amb trastorns en el desenvolupament de 0 a 6 anys**, tots ells atesos en 13 CDIAPs distribuïts a la comunitat autònoma de Catalunya.

Pel que fa a les dades demogràfiques dels participants de la investigació, del total el 79.7% eren dones i el 18.8% homes. En relació amb el parentesc amb l'infant, el 78.7% eren les seves mares, el 18.3% eren els pares i la resta (1.5%) eren germans o d'altres membres de la família. El 54% d'aquests tenien entre 30 i 39 anys, i el 31.7% tenien entre 40 i 49 anys. El 65.3% dels enquestats van néixer a Catalunya, un 13.4% en altres regions de l'Estat espanyol i la resta (17%) procedien de 15 països diferents. La llengua en què respongueren els qüestionaris fou en un 50% el català i un 50% el castellà. Respecte a l'estat civil, el 89.6% estaven casats o vivien amb algú, i un 8% eren solters o no convivien amb la seva parella. En relació amb els seus estudis el 30.2% van cursar estudis de primària, el 38.6% de secundària i, finalment, el 27.7% manifestaren tenir graduació universitària.

Per acabar, amb les dades individuals dels enquestats, un 35.6% van respondre que treballaven a jornada completa, un 25.7% que tenia una feina a jornada parcial, mentre

que la resta van distribuir la resposta entre ser mestressa de casa (19.3%), estar sense feina (12.9%) i estudiant a temps complet (0.5%).

En la Taula 10 es concreten amb més detall les dades demogràfiques dels pares, mares i altres familiars que participaren en la recerca.

Taula 10

Característiques demogràfiques individuals dels participants

Variables per Individus	(N=202)	%
Gènere		
Dona	161	79.7
Home	38	18.8
Sense dades	3	1.5
Relació amb l'infant amb trastorns en el desenvolupament		
Mare	159	78.7
Pare	37	18.3
Germà/ Germana	2	1
Un altre membre de la família	1	0.5
Sense dades	3	1.5
Edat		
< 19	2	1
20–29	18	8.9
30–39	109	54
40– 49	64	31.7
50– 59	3	1.5
60– 69	2	1
Sense dades	4	2
Lloc de naixement		
Catalunya	132	65.3
Espanya	27	13.4
Marroc	9	4.5
Perú	5	2.5
Argentina/ Rússia / Ucraïna	3	1.5
Equador	2	1
Filipines/ França/ Holanda/ Honduras/ Líban/	1	0.5
Mèxic/ Nigèria/ Romania/ Uruguay	1	0.5
Sense dades	9	4.5

(continua)

Variables per Individus	(N=202)	%
Llengua en que respongueren els protocols administrats		
Català	101	50
Castellà	101	50
Estat civil		
Casat/parella de fet (vivint amb algú)	181	89.6
Solter	8	4
Vidu	1	0.5
Divorciat	4	2
Separat	2	1
Altres	1	0.5
Sense dades	5	2.5
Nivell educatiu		
Sense estudis	2	1
Estudis primaris	61	30.2
Estudis d'educació secundària	78	38.6
Títol Universitari	56	27.7
Altres	2	1
Sense dades	3	1.5
Situació laboral		
Feina a jornada completa	72	35.6
Feina a jornada parcial	52	25.7
Mestressa de casa	39	19.3
Estudiant a temps complet	1	0.5
Sense feina	26	12.9
Altres	9	4.5
Sense dades	3	1.5

En relació amb les característiques familiars, una mica més de la meitat de la mostra (52.5%) vivia amb la seva família en un àmbit urbà, un 23.3% en un entorn semi-urbà i un 20.3% en zona rural. Respecte la mida de les famílies, el 43.5% dels casos estava composta per 4 persones i per 3 membres en un 35.1%.

Les dades relacionades amb els ingressos mensuals mitjans d'aquestes famílies són força disperses. Un 25.7% manifestaren tenir uns ingressos nets mensuals de 600 a

1.200€, un 20.8% de 1.200 a 1.800€, mentre que un 23% van assenyalar l'opció de 1.200 a 1.800€ i de 1.800 a 2.500€ respectivament.

En la Taula 11 es concreten amb més detall les dades demogràfiques familiars dels participants de la recerca.

Taula 11

Característiques demogràfiques familiars dels participants

Variables Familiars	(N=202)	%
Lloc de residència¹⁰		
Urbà	106	52.5
Semi urbà	47	23.3
Rural	41	20.3
Sense dades	8	4
Grandària familiar (persones que conformen la família)		
2	10	5
3	71	35.1
4	88	43.5
5	14	6.9
6	7	3.5
7	6	3
8 o més	3	1.5
Sense dades	3	1.5
Nivell total d'ingressos familiars (mensual)		
Menys de 600€ nets	6	3
De 600 a 1.200€ nets	52	25.7
De 1.200 a 1.800€ nets	42	20.8
De 1.800 a 2.500€ nets	47	23.3
Més de 2.500€ nets	48	23.8
Sense dades	7	3.5

Sobre les característiques dels infants amb trastorns en el desenvolupament, el 62.9% eren nens i el 35.6% eren nenes. Les edats d'aquests se situaven entre els 0 i els 6 anys, predominant els que en tenien 3 (29.2%) i 4 (22.3%) en contra dels que en tenien 6 (5.4%) i menys d'1 (2%). El grau de discapacitat que presentaven aquests

¹⁰ Rural (menys de 5.000 habitants aproximadament), Semi urbà (entre 5.000 i 50.000 habitants aproximadament), Urbà (més de 50.000 habitants aproximadament).

infants es distribueix de la següent manera: el 21.8% tenia un trastorn en el desenvolupament lleu, un 42.1% moderat i el 21.3% restant greu.

A continuació presentem una Taula resum (12) de les dades demogràfiques dels infants dels participants que col·laboraren en la investigació.

Taula 12

Característiques demogràfiques dels infants amb trastorn en el desenvolupament

Variabls Infant amb Trastorn en el Desenvolupament	(n=202)	%
Sexe		
Masculí	127	62.9
Femení	72	35.6
Sense dades	3	1.5
Edat		
Menys d'1 any	4	2
1 any	15	7.4
2 anys	34	16.8
3 anys	59	29.2
4 anys	45	22.3
5 anys	32	15.8
6 anys	11	5.4
Sense dades	2	1
Grau de trastorn		
Lleu	44	21.8
Moderat	85	42.1
Sever/molt sever	43	21.3
Sense dades	30	14.9

6.3.3. Variables d'anàlisi i instruments

6.3.3.1. Variables d'anàlisi

Les variables que s'han analitzat en aquest estudi són les que es desprenen dels objectius descrits en l'apartat 6.2, i es concreten en:

- V1. percepció de les famílies respecte a l'adequació dels suports que proporcionen els centres d'AP i altres serveis de la comunitat tant als infants amb DID com a les famílies

V2. percepció de les famílies de la relació que mantenen amb els professionals de referència quant a col·laboració i, finalment,

V3. qualitat de vida familiar percebuda.

Atès que en el marc teòric ja s'han explicat amb deteniment els fonaments que sustenten cadascuna d'aquestes tres variables, en aquest apartat només farem un breu recordatori del significat de cadascuna.

Pel que fa a la V1 (adequació dels suports que proporcionen els centres d'AP i altres serveis de la comunitat tant als infants amb DID com a les famílies), ens referim a la concepció que tenen les famílies respecte dels suports que creuen necessitar per respondre als requeriments tant de l'infant amb DID com de la pròpia família i al grau en què aquests els són proporcionats.

La V2, l'entendem com la percepció que tenen les famílies sobre la relació que mantenen amb els professional quant a col·laboració. Per a Blue-Banning et al. (2004), la col·laboració es refereix a interaccions de suport mutu entre les famílies i els professionals, que s'orienten a identificar les necessitats dels infants i de les famílies, i es caracteritzen pel sentit de competència, compromís, igualtat, comunicació positiva, respecte i confiança.

La V3 (Qualitat de vida familiar percebuda) està relacionada amb sentiments de benestar, pertinença i satisfacció familiar.

L'interès per mesurar aquestes variables no és altra que el de voler conèixer quins valors adopten i quines relacions s'estableixen entre elles en la població d'estudi. Com en totes les recerques, abans de conèixer com es comporten les variables i buscar les possibles relacions entre elles, cal descriure les operacions que permetran mesurar-les, és a dir, operacionalitzar-les (Babbie, 2000). Segons Babbie, operacionalitzar variables significa desenvolupar els procediments concrets d'investigació que donaran com a resultat observacions de les representacions d'aquests conceptes en la realitat.

Babbie (2000) i Hernández et al. (2006) afirmen que els mètodes de recollida de dades que coneixem –enquestes, escales, anàlisi de contingut, entre d'altres– són estratègies que ens permeten operacionalitzar les variables. En aquest sentit, els instruments que hem utilitzat en el nostre estudi i que ens han permès mesurar les variables que preteníem es mostren en la Taula 13.

Taula 13

Variables i instruments per mesurar-les

Variables d'anàlisi	Instruments de mesura
V1 Percepció de les famílies respecte a l'adequació dels suports que proporcionen els centres d'AP i altres serveis de la comunitat tant als infants amb DID com a les famílies	<i>Service Inventory</i> (2003)
V2 Percepció de les famílies amb la col·laboració que mantenen amb els professionals de referència	<i>Family-Professional Partnership Scale</i> (2005)
V3 Qualitat de vida familiar percebuda	<i>Beach Center Family Quality of Life Scale</i> (2006)

Segons M. Ruiz (2008) les variables poden ser de tres tipus: observables, latents i d'error. Pel que fa a les variables observables o indicadors, entén que són aquelles la variabilitat de les quals es pot quantificar mitjançant mesures obtingudes del món real. Per exemple, aquelles que es poden valorar a partir de qüestionaris, les variables socio-econòmiques d'una enquesta, etc. En canvi, les variables latents, o també anomenades no observables o factors, les concep com variables el valor de les quals no es pot mesurar directament i cal inferir-lo a partir de la seva relació amb altres variables observables que funcionen com a indicadors. Dins aquesta tipologia trobaríem la intel·ligència, l'ansietat i, en el nostre cas, l'adequació dels suports, la col·laboració famílies-professionals i la QdVF.

D'acord amb Bisquerra (1989) i M. Ruiz (2008) per poder mesurar aquests constructes s'han de determinar una sèrie de variables observables que funcionen com a indicadors del fenomen no observable. En el nostre cas, per valorar les nostres variables latents i d'acord amb l'estudi original (Summers et al., 2007) ens servirem dels indicadors i dimensions que comprenen els instruments assenyalats en la Taula 13 que expliquem en el següent apartat.

6.3.3.2. Instruments

Els instruments que s'han utilitzat per mesurar les tres variables i que han estat objecte d'adaptació i validació a la població catalana, són el *Service Inventory*, el *Beach Center Family-Professional Partnership Scale* i el *Beach Center FQOL*, tots originats als EUA per l'equip d'investigadors del *Beach Center on Disability* de la Universitat de Kansas.

El *Service Inventory* és un instrument que va ser dissenyat l'any 2003 amb la finalitat de conèixer la discrepància existent entre els recursos que les famílies creuen necessitar per funcionar de manera efectiva en la seva comunitat i el grau en què reben aquests suports. L'instrument es divideix en dues parts. La primera interessada en els suports que requereix l'infant amb discapacitat, i la segona en els que necessita la família. Cadascuna de les parts està composta per un ventall de suports que poden requerir ambdós destinataris, infants i família. Per respondre aquesta escala cal indicar, per cada suport de la llista, si la persona amb DID o el conjunt de la família necessita o no el suport proposat. Posteriorment, i solament en el cas que es consideri que sí, cal assenyalar el grau en què actualment la família o l'infant rep el suport mitjançant un escalat Lickert, que es concreta en tres nivells de resposta: no el reben, el reben però no suficientment i reben el suport de manera suficient. En l'annex 1 es mostren els dos models (català i castellà) de l'instrument adaptat i validat al nostre context cultural i social.

La *Beach Center Family-Professional Partnership Scale* també ha estat elaborada pels investigadors del *Beach Center on Disability* (Summers, Hoffman et al., 2005). L'objectiu és conèixer la importància que les famílies atribueixen a la col·laboració que mantenen amb els professionals i quina és la satisfacció d'aquesta relació. Aquesta escala està formada per 18 ítems i es divideix en dues subescales. La primera pretén aproximar-se a la percepció que tenen les famílies respecte l'atenció que els professionals proporcionen a l'infant amb discapacitat. Aquesta part de l'escala rep el nom de "centrada en l'infant" i està composta per nou ítems. La segona subescala, a diferència de l'anterior, es refereix a la percepció que la família té respecte de la col·laboració que ha establert amb el professional i la cura que el professional té de la família. Aquesta segona subescala s'anomena "centrada en la família" i també consta de nou ítems. Tots els ítems es valoren segons escales de Lickert (1 a 5).

Sainz et al. (2006) manifesten que l'objectiu d'avaluar el mateix indicador de dues maneres diferents (importància i satisfacció), rau en establir un contrast cognitiu entre els dos aspectes i determinar així la qualitat de la relació percebuda. En l'annex 2 es presenten els dos models d'instruments (català i castellà) adaptats i validats a la població catalana.

En un intent per comprendre i aproximar-se a la QdV que perceben les famílies de persones amb DID, els investigadors del *Beach Center on Disability* van elaborar, a més a més, l'escala *Beach Center Family Quality of Life Scale* (*Beach Center FQOL*) (Hoffman et al., 2006; Summers, Poston et al., 2005). Aquesta escala està composta

per 25 ítems que donen resposta a les dimensions que a partir d'una recerca prèvia es van identificar en la QdV de les famílies amb membres amb DID. En efecte, aquesta escala es divideix en cinc subapartats, un per a cada dimensió de QdVF (Interacció familiar, Rol parental, Benestar emocional, Benestar físic i material i Suports per a la persona amb discapacitat). Com en el cas anterior, els ítems es contesten a partir d'una escala Lickert (1-5) i es responen dues vegades segons importància i satisfacció. En l'annex 3 es presenta un exemplar de l'instrument en català i castellà. Val a dir que per dur a terme la validació d'aquest instrument, en una part de la mostra (parla castellana) es feu ús de l'adaptació espanyola duta a terme per l'Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (d'ara endavant INICO) (Sainz et al., 2006). Aquesta versió de l'escala consta de la mateixa estructura i el mateix nombre d'ítems que l'escala original (Hoffman et al., 2006).

Les tres escales, encara que en alguns casos s'han utilitzat en format d'entrevista, estan dissenyades per ser autoadministrades, el que suposa que són els mateixos participants qui anoten les respostes en els protocols.

6.3.4. Procediment

A continuació descrivim les fases que s'han seguit en la recerca.

Fase 1. Adaptació dels instruments de mesura.

El primer pas, va consistir en adaptar els instruments *Service Inventory*, *Family-Professional Partnership* i *Beach Center FQOL* a la població catalana.

Per assegurar que les adaptacions dels instruments es poguessin utilitzar amb garanties es seguiren les següents accions:

1. Un traductor de parla anglesa realitzà una primera traducció dels instruments a l'espanyol i al català.
2. Un altre traductor traduí de nou els instruments a la llengua anglesa per tal de valorar el grau d'ajustament i de fiabilitat de la traducció.
3. Resoltes les discrepàncies entre la primera i segona traducció, els instruments foren revisats per cinc experts del camp de l'AP i per una família amb el propòsit que identifiquessin els elements que no s'acaben d'ajustar a la cultura, usos i valors de la societat catalana.
4. Un cop finalitzat aquest procés, tres investigadors experts en el camp analitzaren i valoraren la informació aportada amb l'objectiu de refinar la versió definitiva dels instruments.

Fase 2. Prova Pilot

Per comprovar que els tres instruments adaptats s'ajustaven a l'entorn cultural i social de Catalunya, abans de realitzar pròpiament el treball de camp, vam administrar les escales a 36 famílies. Una vegada analitzades les dades i en vista dels bons resultats procedírem a seleccionar més mostra per al treball de camp.

Fase 3. Selecció de la mostra

Prèviament s'informà i es demanà la col·laboració a l'ACAP (Associació Catalana D'Atenció Precoç) i a l'APPS¹¹ (Federació Catalana Pro Persones amb Retard Mental) per contactar amb els CDIAPs . Posteriorment, s'envià una carta de presentació per correu ordinari als centres seleccionats a partir de la seva ubicació geogràfica i grandària del lloc de vida. En la carta es donava a conèixer el projecte, se'ls demanava col·laboració i se'ls informava que en unes setmanes se'ls telefonaria per explicar-los amb més deteniment la investigació. Durant aquesta primera trucada telefònica s'informava breument sobre la finalitat de la recerca, les accions que la guiarien, les repercussions i beneficis, i se'ls preguntava si estaven interessats a participar-hi. Dels 13 centres contactats 11 van acceptar col·laborar en la investigació i els dos restants es van remostrear de la població general per tal de disposar dels 13 determinats a la grandària de les quotes.

Una vegada els centres acceptaren de participar-hi es dugué a terme una reunió amb l'equip de professionals amb l'objectiu de coordinar la selecció de les famílies i gestionar el lliurament dels instruments i el seu retorn al centre.

Fase 4: Treball de camp

El treball de camp s'inicià al maig de 2009 i finalitzà el setembre d'aquest mateix any. Un cop els centres van haver seleccionat les 20 famílies, férem arribar als centres el conjunt de protocols que els professionals havien d'entregar a les famílies prenent especial atenció a l'idioma de preferència. Aquests protocols contenien: a) una carta de presentació en què s'especificaven breument els objectius de la recerca i es facilitava un telèfon i una adreça electrònica de contacte, b) un document d'informació general en el qual s'explicaven els materials que trobarien en el sobre i es facilitava una sèrie d'informacions útils (orientacions generals sobre com respondre els diversos instruments, temps que tardarien, com fer-ne la devolució, etc.), c) un document de dades demogràfiques (vg. annex 4), d) un exemplar del *Service Inventory*, e) l'escala *Beach Center Family-Professional Partnership Scale*, f) l'escala *Beach Center FQOL* i, d) una carta d'agraïment. Finalment, també se'ls proveïa del consentiment informat que calia signar i lliurar per separat (al marge de les seves respostes) per tal de poder garantir-ne al màxim l'anonimat (vg. annex 5).

¹¹ Avui dia coneguda com a DinCat.

Una vegada els professionals entregaren els protocols a les famílies participants, aquestes tingueren un marge de 15 dies per emplenar-los i retornar-los al centre en un sobre tancat que se'l proveí juntament amb els protocols. A mesura que els protocols retornaren als centres els anàrem recollint per començar a introduir-los en la matriu de dades.

En els casos en què s'identificà que les famílies no serien capaces de respondre els instruments per elles mateixes, ja fos per idioma o per comprensió, aplicarem les escales en format entrevista (8%).

Com a resultat d'aquest procediment es van tramitar 250 protocols, dels qual 202 van ser retornats d'acord amb les instruccions rebudes per les famílies (80,8% de taxa d'èxit).

Fase 5: Gestió de les dades

Una vegada es disposà del nombre d'instruments estimats, es codificaren les puntuacions i s'introduïren les dades a una matriu del software SPSS en la seva versió 17.0 per iniciar-ne el tractament estadístic.

6.3.5. Anàlisi de dades

Per donar resposta a una part dels objectius de la tesi ens hem servit de la tècnica d'anàlisi models d'equacions estructurals.

La majoria d'autors coincideixen en què actualment els SEM són un dels mètodes d'anàlisi més avançats per assolir l'objectiu final de la ciència, de les ciències socials i del comportament humà en particular, el qual no és altre que construir esquemes explicatius que facilitin una millor comprensió de la realitat que ens envolta (Orgaz, 2008).

Els SEM representen un avenç del model de regressió ja que permeten l'anàlisi d'una realitat més complexa. Els models de regressió simple o múltiple ajuden a explicar una determinada variable criteri (variable dependent) a partir d'una o més variables predictorres, totes observables. Per tant, es presten a donar una explicació parcial de la realitat. En els darrers anys aquesta aproximació ha possibilitat una major comprensió d'alguns fenòmens, però ha resultat ser insuficient per entendre les realitats més complexes de les ciències socials.

Hoyle (1995) defineix els SEM com una aproximació estadística que té l'objectiu de provar hipòtesis entre variables observables i variables latents (o constructes).

Durant molts anys s'ha considerat que únicament quan s'utilitzava la metodologia experimental es podien identificar relacions causals entre variables. Això és perquè només des d'aquesta metodologia es pot provar l'associació entre variables, la relació funcional o de covariació entre elles, l'ordre temporal, és a dir, la precedència en el temps de la causa a l'efecte i, finalment, l'eliminació de variables intrusives (control de variables) (Haire, Anderson, Tatham i Black, 1999; Orgaz, 2008).

La naturalesa de les investigacions no experimentals fa difícil determinar la temporalitat entre les variables –normalment es recullen les dades en un únic moment temporal– i el control d'altres variables que interfereixen en el fenomen objecte d'estudi –no hi ha manipulació de variables encara que sí control estadístic. És per això que la inferència de relacions causals en aquest tipus de recerques ha estat àmpliament qüestionada fins que aparegueren els SEM als anys 70 (Batista i Coenders, 2000).

A diferència d'altres anàlisis multivariants, els SEM es defineixen a partir d'un model hipotètic que dissenya l'investigador fonamentant-se en la literatura disponible sobre l'àrea d'interès. La revisió teòrica que realitza l'investigador per elaborar el model permet identificar les variables rellevants que donen sentit al fenomen que vol explicar (control de les variables) així com la direcció que prenen els efectes (quines són les variables explicatives i quines les explicades). D'aquí que la teoria adquireixi una especial rellevància en els SEM; és a partir de la teoria que l'investigador dissenya el model i justifica l'existència de relacions i efectes entre les variables.

Els SEM no permeten descobrir causes, com moltes vegades se sol dir, ni tracten d'establir relacions causals entre variables, sinó que es limiten a avaluar models elaborats per l'investigador, fonamentant-se en una teoria o model teòric i establint-ne la plausibilitat amb les dades disponibles. Pot passar, per exemple, que dos o més models siguin congruents amb un conjunt de dades. Quan això és així, la decisió sobre quin dels dos models o patrons és més adequat ha de trobar fonament en la teoria que hi ha a sota, més que en les dades recollides (Batista i Coenders, 2000). Amb l'aplicació dels SEM es pot concloure que un conjunt de relacions observades són consistents amb un determinat model proposat, però no es pot descartar que existeixi un altre model que també reproduïx les relacions observades.

En aquest sentit, Batista i Coenders (2000) adverteixen que amb els SEM mai podrem provar la causalitat entre variables, sinó que aquesta tècnica ens proporcionarà informació per seleccionar aquells models (hipòtesis) als quals les dades mostrals donen més suport; en altres paraules, tenen evidència empírica. En definitiva, aquest

tipus d'anàlisi no permet descobrir causes sinó que es limita a avaluar models hipotètics elaborats pels investigadors fonamentant-se en una teoria o model teòric.

Haire, Anderson, Tatham i Black (1999) en la mateixa línia, defensen que els SEM tenen un caràcter més confirmatori que exploratori atès que en últim terme comproven en quina mesura les dades de la mostra donen suport als efectes directes i indirectes entre les variables especificades en un model teòric. Aquests autors afegeixen que mentre que en altres tècniques multivariants l'investigador només ha d'especificar un model bàsic i deixar que el programa informàtic, a través de les dades mostrals, estimi els paràmetres i completi el model, en els SEM el model ha de ser definit gairebé tot per part de l'investigador.

Al nostre entendre, tal com indicàvem anteriorment, els avantatges de fer ús dels SEM enfront d'altres tècniques d'anàlisi tenen a veure amb que permeten estudiar les relacions existents entre variables observables i no observables, analitzen simultàniament diverses variables criteri i són capaços de tractar una mateixa variable com a explicativa i explicada alhora (exògena i endògena) i determinar l'efecte mitjàncer.

Atesa la naturalesa de les variables que incorporen els SEM, observables i no observables, ens trobem davant un model híbrid que incorpora un component de **mesura**, que analitza les relacions entre les variables observables i les latents (o factors), i un component **estructural** que tracta d'estudiar o provar hipòtesis sobre els efectes directes o indirectes entre les variables latents.

Com és sabut, les variables latents no es poden mesurar directament. Per això, i atesa la seva complexitat, es fa necessari utilitzar múltiples indicadors que les mesurin (variables observables). La mesura d'una variable latent segons diferents indicadors és més fiable que si només se n'utilitza un; amb l'ús de diversos indicadors s'avaluen diferents aspectes de la variable latent, cosa que augmenta la validesa de mesura. Ja que una part dels models que proven els SEM estan compostos per variables no observables, esdevé necessari plantejar un model de mesura en què s'especifiquin les relacions que s'hipotetitzen entre els constructes i els seus corresponents indicadors o variables observables. L'objectiu final dels models de mesura és comprovar, mitjançant les dades obtingudes de la mostra, que determinats conjunts de variables observades (indicadors) defineixen un factor o variable latent.

A continuació mostrem els tres models de mesura bàsics que han estat objecte d'estudi en el nostre cas.

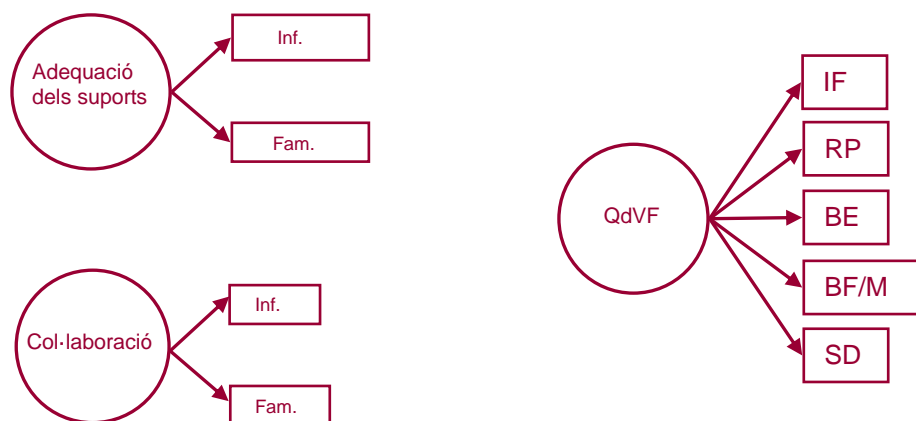


Figura 10. Models de mesura.

IF= Interacció familiar, RP= Rol parental, BE= Benestar emocional, BF/M= Benestar físic i material i SD= Suports per a la persona amb discapacitat

L'altre component que configura els SEM és l'estructural. Aquest tracta d'estudiar o provar les hipòtesis sobre els efectes directes o indirectes entre les variables latents o factors. Aquest component està en línia amb l'Anàlisi de Vies (*Path Analysis*) el qual pretén provar l'existència de relació i efecte entre variables observades o constructes amb un únic indicador (Orgaz, 2008).

El model estructural que compon el model de "Suports, Col·laboració i QdVF" és el que es representa en la Figura 11 i està compost per l'efecte directe que l'Adequació dels Suports té sobre la QdVF i l'efecte que la Col·laboració exerceix entre l'Adequació dels Suports i la QdVF.

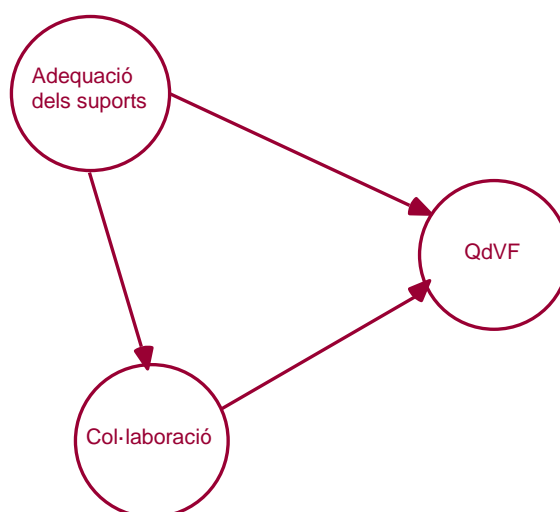


Figura 11. Model estructural.

Tal com aporten Haire et al. (1999), el valor real dels SEM és el benefici que comporta utilitzar alhora els models de mesura i els models estructurals, tenint en compte el paper que juga cadascun d'ells. Segons Orgaz (2008) amb la combinació d'aquests dos components –de mesura i estructural– els SEM permeten millorar la representació dels conceptes teòrics a partir de múltiples indicadors tenint en compte l'error de mesura, és a dir, la fiabilitat.

Els autors coincideixen en què per arribar a elaborar els models teòrics, posar-los a prova mitjançant els SEM i concloure si aquests s'ajusten a les dades, cal seguir amb cert rigor una sèrie d'etapes per garantir la veracitat dels resultats. Aquestes etapes han estat les que han guiat una part de la tesi doctoral i descrivim tot seguit.

1. **Especificació del model i plantejament del diagrama de pas.** En aquesta primera fase del procés s'estableix el model que es posarà a prova, el qual ha de ser una explicació teòrica plausible sobre la relació que s'estableix entre una sèrie de variables. Com ja hem comentat prèviament, aquest procés s'ha de fonamentar en una exhaustiva revisió de la teoria sobre el tema d'estudi. En concret, en aquesta fase s'identifiquen les variables que s'han d'incloure en el model i de quina manera es relacionen (paràmetres d'interès) pel que fa a intensitat i magnitud. Una vegada definit el model, es representa en un diagrama de pas a partir del qual es formula un sistema d'equacions estructurals que descriuen les relacions entre les variables.

2. **Identificació del model.** Una vegada definit el model i abans d'estimar els paràmetres d'interès, se l'ha d'identificar. En la identificació del model l'investigador comprova que els paràmetres que s'han d'estimar (coeficients i saturacions dels indicadors) siguin iguals o inferiors a la quantitat d'informació de què es disposa a través de la matriu de variàncies-covariàncies o de correlacions obtinguda a partir de les dades de la mostra.

Aquesta és una de les etapes més importants del procés atès que dóna informació sobre si estadísticament es poden estimar els paràmetres del model proposat i, per tant, continuar amb les anàlisis, o al contrari, cal fer una sèrie de modificacions en el model (reespecificar-lo) per tal de poder posar-lo a prova.

Una vegada identificat el model, i abans d'iniciar l'estimació dels paràmetres, també cal complir els supòsits de linealitat entre variables, normalitat multivariant i la no presència de puntuacions anòmales.

3. **Estimació dels paràmetres del model.** A diferència de l'anàlisi de regressions que treballa amb les mitjanes de les puntuacions, en els SEM es compara la matriu de variàncies-covariàncies o de correlacions de la mostra amb la del model proposat. És per aquesta raó que, abans d'estimar els paràmetres del model, s'han de transformar les puntuacions a una matriu de variàncies-covariàncies o de correlacions, segons el cas.

Una vegada obtinguda la matriu, s'ha de seleccionar un dels mètode d'estimació de paràmetres dels SEM tenint en compte les característiques de les dades (tipus de variables, comportament de les puntuacions...).

4. **Avaluació de la bondat d'ajust.** Una vegada estimats els paràmetres arriba el moment d'efectuar judicis de valor respecte de l'adequació i bondat del model. En primer lloc, es comprova la significació i les propietats dels paràmetres estimats del model i, després, s'estudien un conjunt d'estadístics globals, el resultat dels quals permet conèixer la capacitat del model per reproduir la matriu de variàncies-covariàncies o correlacions obtinguda de la mostra. Existeixen molts tipus d'índexs de bondat d'ajust, no obstant això, la prova de significació que per excel·lència avalua si el model és correcte és la χ^2 . Com veurem en els resultats, aquesta prova està subjecte a una sèrie de limitacions a l'hora d'interpretar-la; és per aquesta raó que s'acompanya d'altres índexs que permeten contrastar-la.

5. **Interpretació dels resultats.** En el cas que els resultats obtinguts siguin satisfactoris i evidencien que el model proposat s'ajusta a les dades mostrals, el procés acaba en aquesta etapa. En cas contrari, l'investigador ha de reespecificar el model perquè sigui més coherent amb les dades de la mostra. En qualsevol cas, com ja s'ha senyalat, les modificacions en el model han d'estar justificades teòricament més que empíricament.

6.5. Ètica de la recerca

Un dels aspectes centrals en tota recerca té a veure amb la necessitat d'assegurar el respecte pels principis ètics. Anguera (2008) i Babbie (2000) coincideixen en indicar que alguns dels aspectes més importants a tenir en compte per no vulnerar els drets dels participants de les recerques tenen a veure amb la voluntarietat, l'anonimat i confidencialitat de les dades i el retorn dels resultats als interessats.

Pel que fa a la voluntarietat de la participació, segons Byrne (2001) en qualsevol recerca amb persones, els participants o subjectes necessiten estar informats sobre

quins són els objectius de l'estudi i sobre els procediments que se seguiran, abans de decidir si desitgen formar-ne part o no. Per això, abans de començar la investigació, tant als CDIAPS com a les famílies se'ls facilità una sèrie de documents on s'explicaven els objectius de la recerca, els seus beneficis, etc. En el cas dels professionals dels centres, també vam realitzar una reunió amb cadascun dels equips per explicar-los amb més profunditat el projecte i els passos a seguir, fet que els ajudà a decidir-se. A més a més, se'ls facilità el correu electrònic i un telèfon de contacte de la investigadora en formació per qualsevol dubte o aclariment. En el cas de les famílies, a part dels documents escrits que reberen directament dels investigadors, els professionals dels centres els explicaren la recerca amb deteniment perquè poguessin preguntar els dubtes que els sorgien i alhora tinguessin més elements per decidir. Així mateix, també se'ls posà a disposició un correu electrònic i un telèfon de contacte per resoldre qualsevol dubte o respondre qualsevol pregunta.

La voluntarietat quedava preservada atès que en el consentiment informat que calia signar manifestaven que donaven lliurement i voluntàriament la seva conformitat per participar en la investigació.

Quant a l'anonimat i confidencialitat de les dades, a través del consentiment informat, que també anava signat per la doctoranda, se'ls garantia que ens comprometíem a utilitzar les seves opinions així com les seves dades exclusivament per aquest estudi, guardant-les de forma confidencial preservant el seu anonimat. Així, el consentiment informat el van lliurar per separat de les seves respostes als professionals per tal de poder garantir-ne al màxim l'anonimat.

Pel que fa al retorn dels resultats als interessats, ens comprometérem a elaborar un informe per cada un dels centres participants en la recerca perquè el possessin a disposició dels professionals i famílies interessats en consultar-lo.

En l'annex 5 es mostra un exemple del consentiment informat utilitzat per a aquesta recerca.

7. Resultats

**7.1. Resultats I. Bondat dels models de mesura:
validació dels instruments**

**7.2. Resultats II. Descriptors de les variables
objecte d'estudi**

**7.3. Resultats III. Proposta i elaboració de nous
índexs per als instruments**

**7.4. Resultats IV. Ajust del model de “Suports,
Col·laboració i QdVF”**

Resultats

En aquest capítol presentem els resultats de la recerca agrupats en quatre apartats. En el primer, descrivim els resultats de la validació dels tres instruments: *Service Inventory*, *Beach Center Family-Professional Partnership* i *Beach Center FQOL* al context català. L'anàlisi de les propietats d'aquests instruments ens han servit per conèixer la qualitat dels models de mesura del model de "Suports, Col·laboració i QdVF" posat a prova.

En el segon, donem a conèixer els resultats descriptius de les variables objecte d'interès de la recerca: adequació dels suports, col·laboració professionals-famílies i QdVF.

En el tercer, exposem els valors obtinguts en l'elaboració de tres índexs nous, un per a cadascun dels instruments.

En el quart i últim, presentem els resultats dels objectius explicatius/estructurals que guien la finalitat última de la investigació. És a dir, per una banda, conèixer en quina mesura els suports que ofereixen els serveis d'atenció precoç i altres serveis s'adeqüen a les necessitats de les famílies i, en conseqüència, tenen un impacte positiu en la QdVF d'aquestes famílies; i per l'altra, explorar fins a quin punt la col·laboració entre les famílies i els professionals es revela com un factor clau que intervé en la percepció de QdVF.

7.1. Resultats I. Bondat dels models de mesura: validació dels instruments

Com ja hem comentat en l'apartat dels objectius, per tal de donar resposta a la finalitat última de la tesi, ens vam trobar amb la necessitat d'adaptar i validar els instruments *Service Inventory*, *Beach Center Family-Professional Partnership* i *Beach Center FQOL* que ens havien de permetre mesurar els constructes objecte d'estudi. Amb aquest propòsit, després de fer els canvis oportuns en els instruments per adequar-los al nostre context social i cultural, se n'estudiaren les propietats psicomètriques.

En els darrers anys, sobretot en el camp de les ciències humanes, s'ha posat molt d'èmfasi en subratllar que un instrument de mesura no es vàlid ni per a tots els llocs ni moments, així com tampoc per a tots els subjectes ateses les especificitats culturals i

socials de cada context. De manera que, quan es vol fer ús d'un instrument que ha estat construït i validat en un context diferent al que vol ser aplicat, cal adequar-lo a les característiques socials i culturals del nou context i comprovar que continua mesurant el que pretenia.

Per a Fernández (2008), l'adaptació transcultural d'un instrument comença traduint-lo al nou idioma, segueix modificant els indicadors segons l'especificitat cultural i finalitza comprovant-ne l'adequació a la cultura de destinació mitjançant l'estudi de la seva validesa. La validesa d'un instrument es refereix al grau en què aquest permet mesurar allò que es proposa i per tant és apropiat interpretar les puntuacions de la manera desitjada. La validació és el procés per obtenir evidència científica sobre la validesa de l'instrument (Viladrich, Doval i Prat, 2005).

Com és sabut, existeixen diferents aproximacions a la validesa dels instruments (de contingut, de criteri, etc). En la nostra recerca, ens hem centrat en valorar la validesa de constructe a través de l'estudi de l'estructura interna de cada instrument.

Amb aquest objectiu, primer de tot, vam identificar l'estructura interna de cada model de mesura dels instruments *Service Inventory*, *Beach Center Family-Professional Partnership* i *Beach Center FQOL* per poder-los posar a prova al nostre context social i cultural. L'estructura interna respon a un model teòric que recull les relacions específiques que s'estableixen entre els factors (variables latents), les mesures empíriques (variables mesurades directament) i els factors únics (o errors). Aquests models teòrics (estructura interna) subjacents són els que prenen el nom de models de mesura.

Els models de mesura es deriven del model general d'estructura de covariància i es plantegen d'acord amb la següent expressió:

$$X_i = \Lambda_x \xi_j + \varepsilon_i$$

on X_i és el vector dels valors observats de cada ítem, Λ_x és la matriu de càrregues factorials; ξ_j representa la nova variable latent no observable o factors i ε_i indica el valor residual o error de mesura associat a cada ítem. D'aquesta expressió, es desprèn que cada ítem dels instruments considerats, es determina de la següent forma:

$$x_i = \lambda_{ij} \xi_j + \varepsilon_i$$

on x_i és la puntuació de cada ítem per cada subjecte; λ_{ij} és la càrrega factorial o saturació d'aquest ítem en el factor "j" representat per ξ_j i ε_{ij} és l'error de mesura associat l'ítem "i".

En el cas del *Service Inventory*, vam reconèixer un model de mesura que batejàrem amb el nom d'*Inventory*. En els altres dos casos, *Beach Center Family-Professional Partnership* i *Beach Center FQOL*, se'n reportaren dos, un corresponent als indicadors d'importància i l'altre als de satisfacció. Així doncs, en el cas d'aquestes dues últimes escales, els models identificats van ser Col.Imp i Col.Sat per l'instrument *Beach Center Family-Professional Partnership* i QdVF.Imp i QdVF.Sat pel *Beach Center FQOL*.

Una vegada identificats els models de mesura per cadascun dels instruments, s'obtingué la matriu de correlacions policòriques per tal d'iniciar l'estimació de paràmetres. El motiu de calcular aquest tipus de matriu enfront d'altres fou degut al caràcter ordinal de les variables (ítems) dels instruments utilitzats (Lévy, Martín, Romás, 2006).

Per obtenir les estimacions factorials, els índexs d'ajust i fiabilitat per a cadascun dels cinc models de mesura i comprovar-ne l'estructura interna, ens servirem de l'Anàlisi Factorial Confirmatòria (d'ara endavant AFC).

Pel que fa als models de mesura concretament, l'AFC és una tècnica de contrast i té per objectiu determinar si el model de mesura especificat per l'investigador, en el nostre cas fonamentant-nos amb l'estructura interna prèvia dels instruments, és consistent amb la realitat observada (Orgaz, 2008; Rial, Valera, Abalo i Levy, 2006). És a dir, que contrasta les dades obtingudes dels participants amb el model de mesura hipotetitzat i calcula índexs d'ajust que informen si el model constitueix una representació plausible de la realitat.

Gómez (1997) comenta que l'AFC és un dels procediments més habitualment utilitzats per comprovar els models de mesura, atès que és de tipus confirmatori i estudia la relació entre els factors que mesura l'instrument i com s'agrupen les variables observables per valorar cada factor.

Concretament, per estimar les saturacions factorials entre les variables latents i les variables observables s'utilitzà la funció d'ajust de Mínims Quadrats Ordinaris (d'ara endavant OLS) amb la correcció de Bentler i Lee per a variables categorials. L'OLS és una funció d'ajust (o de discrepància segons els autors) que permet avaluar la distància entre la matriu de correlacions de les dades obtingudes dels participants de

l'estudi i la matriu de correlacions estimada en funció del model especificat. Segons Fernández (2008) l'OLS és una de les tres funcions més utilitzades.

Les funcions d'ajust requereixen procediments iteratius, de manera que en passos successius van obtenint els diferents valors del model, fins arribar a un punt de màxima convergència entre la matriu de correlacions de les dades mostrals i la del model especificat.

Abans d'iniciar l'estimació de paràmetres i amb l'objectiu de facilitar la interpretació de les dades resultants, es van estandarditzar totes les variables. Els supòsits fixats a priori per aquest procés van ser els següents: $E(X_i) = E(\xi_i) = 0$ i $Var(X_i) = Var(\xi_i) = 1$; és dir, totes les variables (observables i latents) reduïdes i estandarditzades. Igualment es va fixar la matriu $\Phi \neq I$ de forma que s'assumeix la no ortogonalitat entre les variables latents. El que en altres paraules significa que en cada model de mesura proposat suposarem que els factors estaven relacionats els uns amb els altres i que, per tant, no eren independents.

Seguint a Fernández (2008), l'avaluació del grau d'ajust dels models està composta per dues grans aproximacions: les individuals i les globals. Els índexs individuals, realitzen una avaluació particular dels paràmetres del model de mesura. En canvi, els globals aporten informació sobre el grau d'ajust del model en el seu conjunt.

A continuació s'expliquen els índexs individuals assolits per cada model de mesura i posteriorment es donen a conèixer els globals.

Per conèixer la relació que els factors mostraven amb cadascun dels indicadors s'obtingueren les càrregues factorials per cadascun dels models analitzats (QdVF.Imp, QdVF.Sat, Col.Imp, Col.Sat i Inventory) (vg. Taula 14, 15 i 16). Cal interpretar aquests valors com la saturació que cadascun dels indicadors observables té en relació amb el factor que representa.

Els resultats de la Taula 14, mostren els valors de cada coeficient de càrrega factorial, definits com a valors lliures en cadascun dels indicadors del model de QdVF.Imp i QdVF.Sat. Tots els resultats que s'obtingueren eren estadísticament significatius ($p < .05$) i, en el cas del model QdVF.Imp, aquests coeficients fluctuaven entre .648 i .951, mentre que pel model QdVF.Sat oscil·laven entre .654 i .952.

Taula 14
Saturacions factorials (λ_{ij}) del model de mesura de QdVF

Ítem	Importància					Satisfacció				
	Rol parental	Interacció familiar	Benestar emocional	Benestar fís/mat	Suports DID	Rol parental	Interacció familiar	Benestar emocional	Benestar fís/ mat.	Suports DID
Ítem 2	.672*					.662*				
Ítem 5	.831*					.877*				
Ítem 8	.790*					.744*				
Ítem 14	.807*					.857*				
Ítem 17	.764*					.801*				
Ítem 19	.876*					.844*				
Ítem 1		.730*					.787*			
Ítem 7		.838 *					.822*			
Ítem 10		.776*					.744*			
Ítem 11		.910*					.923*			
Ítem 12		.924*					.952*			
Ítem 18		.791*					.755*			
Ítem 3			.744*					.788*		
Ítem 4			.734*					.791*		
Ítem 9			.733*					.762*		
Ítem 13			.795*					.712*		
Ítem 6				.648*					.654*	
Ítem 20				.767*					.789*	
Ítem 15				.796*					.745*	
Ítem 16				.737*					.762*	
Ítem 21					.814*					.855*
Ítem 22					.783*					.767*
Ítem 23					.951*					.901*
Ítem 24					.878*					.824*
Ítem 25					.772*					.780*

Nota. * $p < .05$.

En la Taula 15, mostrem les càrregues factorials entre els indicadors i els factors Col.Imp i Col.Sat. Igual que en els models anteriors, els valors es mostraren estadísticament significatius ($p < .05$). En concret, les càrregues factorials aconseguides pels models Col.Imp i Col.Sat variaven entre el .589 i el .921 en el primer model i entre el .504 i el .901 en el segon.

Taula 15
Saturacions factorials (λ_{ij}) del model de mesura de Col·laboració

Ítem	Importància		Satisfacció	
	Infant	Família	Infant	Família
Ítem1	.744*		.731*	
Ítem2	.823*		.800*	
Ítem3	.844*		.812*	
Ítem4	.782*		.715*	
Ítem5	.889*		.809*	
Ítem7	.921*		.901*	
Ítem8	.764*		.700*	
Ítem9	.648*		.671*	
Ítem11	.701*		.751*	
Ítem6		.822*		.809*
Ítem10		.871*		.804*
Ítem12		.745*		.721*
Ítem13		.699*		.608*
Ítem14		.628*		.645*
Ítem15		.701*		.761*
Ítem16		.644*		.608*
Ítem17		.721*		.771*
Ítem18		.589*		.504*

Nota.* $p < .05$.

Les càrregues factorials que es van obtenir pel model Inventory (vg. Taula 16) eren lleugerament inferiors als anteriors models. Els coeficients d'aquest model fluctuaven entre .443 el menor i .852 el major. No obstant això, encara es podien considerar valors estadísticament significatius ($p < .001$).

Taula 16
Saturacions factorials (λ_{ij}) del model de mesura Inventory

Ítem	Infant	Família
Ítem1	.456**	
Ítem2	.601**	
Ítem3	.555**	
Ítem4	.622**	
Ítem5	.701**	
Ítem6	.634**	
Ítem7	.553**	
Ítem8	.600**	
Ítem9	.702**	
Ítem10	.689**	
Ítem11	.589**	
Ítem12	.742**	
Ítem13	.700**	
Ítem14	.678**	
Ítem15	.603**	
Ítem16	.443**	
Ítem17	.524**	
Ítem18	.644**	
Ítem19	.651**	
Ítem1		.557**
Ítem2		.602**
Ítem3		.704**
Ítem4		.744**
Ítem5		.802**
Ítem6		.794**
Ítem7		.852**
Ítem8		.769**
Ítem9		.723**
Ítem10		.699**
Ítem11		.607**
Ítem12		.642**
Ítem13		.723**
Ítem14		.645**
Ítem15		.733**
Ítem16		.823**

Nota. ** $p < .001$.

Per comprovar si realment hi havia relació entre els factors que composaven un mateix model de mesura i en quin grau, vam calcular les correlacions. Els resultats obtinguts en tots els casos foren positius i, per tant, significatius ($p < .001$). Aquests resultats confirmaven la hipòtesi de la relació no ortogonal entre els factors.

Taula 17

Matriu de correlacions pels factors del model de QdVF.Imp

	Rol parental	Interacció familiar	B. emocional	B. fís/mat.	Suports DID
Rol parental	1.000				
Interacció familiar	.932**	1.000			
B. emocional	.903**	.881**	1.000		
B. fís./mat.	.905**	.872**	.941**	1.000	
Suports DID	.848**	.722**	.803**	.844**	1.000

Nota. * $p < .001$.

Com s'observa en la Taula 17 i 18, els resultats que vam obtenir tant pel que fa al model de QdVF.Imp com per al de QdVF.Sat eren més que acceptables ($p < .001$). En el cas del model de QdVF.Imp, els resultats de les correlacions es trobaven entre el .722 i .941 i els de QdVF.Sat entre .766 i .932.

Taula 18

Matriu de correlacions pels factors del model de QdVF.Sat

	Rol parental	Interacció familiar	B. emocional	B. fís/mat.	Suports DID
Rol parental	1.000				
Interacció familiar	.912**	1.000			
B. emocional	.918**	.822**	1.000		
B. fís./mat.	.932**	.851**	.905**	1.000	
Suports DID	.821**	.766**	.831**	.806**	1.000

Nota. ** $p < .001$.

Quant a la correlació entre factors del model Col.Imp i Col.Sat, els valors que s'assoliren també es presentaven com estadísticament significatius ($p < .001$): .874 en el primer cas i .902 en el segon. I el coeficient de correlació entre factors del model Inventory també va ser raonablement elevat .789.

Una vegada confirmarem que els paràmetres estimats eren correctes, o dit d'una altra manera, no hi havia presència de valors estranys pel que fa a les càrregues factorials i correlacions entre factors, procedirem a valorar la qualitat global dels models de mesura.

Prenent les paraules de Fernández (2008) i Lévy, Martín i Román (2006) quan afirmen que no existeix una mesura única que determini la bondat d'ajust dels models, en aquesta recerca vam calcular diferents índexs per assegurar l'acceptabilitat dels models reconeguts en els instruments. En concret, els índexs de bondat d'ajust que s'obtingueren es presenten en la Taula 19.

Primerament, es van obtenir alguns índexs d'ajust absolut. En concret, el χ^2 o Xi-quadrat, la raó de Xi-quadrat sobre els graus de llibertat, el *Goodness of Fit Index* (d'ara endavant *GFI*) i els errors *Root Mean Residual* (d'ara endavant *RMR*) i *Root Mean Square Error of Approximation* (d'ara endavant *RMSEA*). Aquests índexs determinen el grau d'exactitud en què el model prediu satisfactòriament la matriu de correlacions observada.

Històricament, l'estadístic Xi-quadrat fou el primer indicador proposat per avaluar el grau d'ajust entre els models (hipotètic i mostral). Per confirmar l'existència d'un ajust adequat entre aquests cal acceptar la hipòtesi nul·la –les diferències entre la matriu de dades observada i la matriu de dades estimada no són significatives. En els últims anys aquest estadístic ha estat objecte de crítiques entre els investigadors atès que es mostra molt sensible a la mida de la mostra i a la no normalitat multivariant. És per aquesta raó que una de les solucions adoptades ha estat incorporar el Xi-quadrat dividit pels graus de llibertat del model.

Així com es desprèn de la Taula 19, els valors que es van assolir en l'indicador Xi-quadrat per tots els models excedien els màxims exigits per afirmar que els models estimats van adquirir un ajust perfecte. Tanmateix, els resultats de la raó (χ^2/df), mostraren valors raonables, ja que aquesta raó quan es situa entre 2 i 5 assenyalava un model moderadament ajustat (Guàrdia, Valera, Carro i De La Fuente, 2009).

L'índex *GFI* va adquirir valors superiors a .90 en tots els models, que és el que els autors aconsellen per demostrar un bon ajust (Fernández, 2008; Lévy et al., 2006). En concret, els resultats fluctuaren entre el .902 (Col.Imp) i el .972 (QdVF.Sat).

Els índexs basats en els residus (*RMR* i *RMSEA*) valoren les discrepàncies existents entre la matriu de correlacions estimada i l'observada. L'anàlisi d'aquest tipus d'índexs es basa en els residus o errors, de manera que a valors més baixos menys discrepància entre els models. En tots els models analitzats, els valors de *RMR* i *RMSEA* assoliren valors inferiors a .10, cosa que indicava que els residuals derivats de l'ajust del model tendien a zero i semblaven prou petits. En concret, el valor més alt en els cas de *RMR* l'obtingué el model Col.Imp amb un .006 mentre que el més baix, amb un .004, fou per a QdVF.Imp, Col.Sat i *Inventory*. Pel que fa al *RMSEA*, el valor més elevat el tornà a aconseguir Col.Imp juntament amb Col.Sat, amb un .006 i el més baix QdVF.Sat (.002).

Seguidament, presentem els índexs d'ajust incremental calculats: *Adjusted Goodness Fit Index* (d'ara endavant *AGFI*), *Bentler-Bonett Normed Fit Index* (d'ara endavant *BBNFI*), *Bentler-Bonett Non Normed Fit Index* (d'ara endavant *BBNNFI*) i *CFI*, els quals comparen els models analitzats amb els seus iguals però sense relacions (models nuls). Els valors d'aquests models oscil·len entre 0 (ajust nul del model a les dades) i 1 (ajust perfecte), determinant que els valors a partir de .90 evidencien l'existència d'un ajust apropiat.

Els coeficients que s'obtingueren en tots els casos en aquests índex eren superiors a .90, la qual cosa indicava un bon ajust. Precisament, convé destacar que pel primer model de mesura, QdVF.Imp, els resultats assolits no baixaven del .971 (*BBNNFI*) fins arribar al valor .981 (*CFI*). De manera semblant, els valors del segon model (QdVF.Sat) fluctuaven entre el .944 per l'índex *AGFI* i .977 pel *CFI*. En el cas del model de col·laboració el rang dels resultats que s'obtingueren pel model importància era de .912 per l'índex *AGFI* i .920 pel *CFI*, i pel model de satisfacció .954 per l'índex *AGFI* i .961 pel *CFI*. En el model Inventory els valors mínim i màxim oscil·laven entre .962 per l'índex *AGFI* i .973 pel *CFI*.

Taula 19

Índexs d'ajust pels diferents models de mesura

MODELS	χ^2/df	GFI	AGFI	BBNFI	BBNNFI	CFI	RMR	RMSEA IC 95%	α Cronbach	R ²
QdVF.Imp	844.12/265	.971	.972	.975	.971	.981	.004	.004 .003 - .005	.970	.744
QdVF.Sat	748.33/265	.972	.944	.963	.968	.977	.005	.002 .001 - .003	.964	.701
Col.Imp	1218.44/345	.902	.912	.915	.918	.920	.006	.006 .005 - .007	.958	.714
Col.Sat	1104.22/345	.944	.954	.958	.959	.961	.004	.006 .005 - .007	.971	.722
Inventory	544.12/312	.958	.962	.969	.971	.973	.004	.003 .002 - .004	.966	.765

Nota. χ^2 = Model Xi-quadrat; *df*= Graus de llibertat; *GFI*= Lisrel Goodness Fit Index; *AGFI*= Adjusted Goodness Fit Index; *BBNFI*= Bentler-Bonett Normed Fit Index; *BBNNFI*= Bentler-Bonett Non Normed Fit Index; *CFI*= Comparative Fit Index; *RMR*= Root Mean Residual; *RMSEA*= Root Mean-Square Error of Approximation; *R*²= Coeficient de determinació.

Per valorar si realment els resultats de l'aplicació de cadascun dels models eren consistents i els indicadors especificats per cada variable latent eren suficients per representar el constructe, es va buscar l' α de Cronbach i el coeficient de determinació *R*² per cada model.

Respecte a la consistència interna, tots els models van presentar coeficients superiors al .90 en l' α Cronbach. Això significava que tots els models posseïen una consistència

interna més que adequada. Concretament, el valor més baix el va obtenir el model de Col.Imp amb un .958 i, sorprenentment, el més alt el model de Col.Sat amb un .971 (vg. Taula 19).

Quant a l'índex de determinació R^2 , Bollen (1989) el proposa com una mesura directa de fiabilitat, ja que informa sobre l'adequació dels indicadors en la mesura de les variables latents. En altres paraules, aquest índex dóna informació d'aquella part de la mesura d'un indicador que està lliure de l'error purament aleatori (Bollen, 1989). Encara que no existeix un valor absolut de referència per interpretar aquest coeficient, Rial, Valera, Abalo i Lévy (2006) aconsellen que per provar la fiabilitat del model en cada indicador cal que els resultats superin el límit de .50. Tal com es pot veure en la Taula 19, en el nostre cas, els valors d' R^2 assolits per a cadascun dels models superava amb escreix el límit de .50. En tots els models analitzats aquest coeficient estava per sobre dels .701 (QdVF.Sat) i per sota de .765 (Inventory).

Atès que l'avaluació de l'ajust dels models és un procés relatiu més que no pas un valor absolut i que cal llegir els resultats tenint en compte els valors dels diversos índexs, es considera que, malgrat el Xi-quadrat no és significatiu per a cap dels models, els resultats obtinguts a través dels pesos factorials, les correlacions entre factors, els índexs d'ajust i de fiabilitat tendeixen a concloure que els instruments adaptats tenen una estructura factorial que s'ajusten raonablement a les dades registrades.

Les anàlisis estadístiques dutes a terme per testar els models de mesura es realitzaren amb el software SPSS en la versió 17.0 i el programa per Models d'Equacions Estructurals EQS en la versió 6.1¹².

7.2. Resultats II. Descriptors de les variables objecte d'estudi

Una vegada assegurats que els instruments *Service Inventory*, *Beach Center Family-Professional Partnership* i *Beach Center FQOL* eren vàlids i fiables per valorar els constructes que es proposen en el nostre context social i cultural, donem a conèixer alguns dels resultats descriptius que ens ajuden a entendre quina és la situació de les famílies que van participar en l'estudi per cadascuna de les variables d'interès.

¹² Amb aquesta primera part de resultats hem elaborat un article que ha estat acceptat a la revista *Journal of Intellectual Disability Research*, i sortirà publicat el mes de novembre d'enguany.

Per al *Service Inventory*, en primer lloc, proporcionem els resultats de l'anàlisi d'exploració de dades pel que fa a les mitjanes, els rangs, les medianes, les desviacions estàndards i els límits de les mitjanes segons l'interval de confiança 95% i, posteriorment, la freqüència i el percentatge en què les famílies van indicar que necessitaven cada un dels suports de la llista d'aquest instrument i el nombre de vegades que assenyalaren rebre els suports que necessitaven: gens, una mica però no suficient i suficient (vg. Taula 20).

La mitjana de suports que van manifestar que necessitaven les famílies que participaren en la recerca per als seus fills amb DID és de 5.80, i de 6.23 per a la seva família en general.

Taula 20
Resultats descriptius de l'instrument Service Inventory

	<i>M</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>Mdn</i>	<i>SD</i>	<i>IC 95%</i>	
						<i>Lím. inferior</i>	<i>Lím. superior</i>
Suports Infant							
Necessitats	5.80	0.00	15.00	5.00	3.08	5.25	6.36
Grau en que els reben	13.11	0.00	34.00	12.00	7.02	11.75	14.47
Suports Família							
Necessitats	6.23	0.00	15.00	6.00	4.27	5.55	6.91
Grau en que els reben	10.29	0.00	30.00	10.00	6.75	9.16	11.41

Els suports que més van demanar les famílies pel que fa a les necessitats dels infants amb DID van ser: atenció a la comunicació i llenguatge (154), atenció psicològica (128) i serveis sanitaris especialitzats (127) (vg. Taula 21). En contra, els suports que les famílies perceberen que necessiten en menor mesura per als seus fills foren: el transport adaptat (4), l'assessorament i ajuts tècnics derivats de la discapacitat auditiva (9) i els ajuts tècnics per a la mobilitat (15). Respecte als suports dirigits a les famílies, els més reclamats van ser el d'informació sobre els serveis i suports que existeixen per a l'infant amb trastorns en el desenvolupament (137), seguit del d'informació sobre els serveis i suports que existeixen per a la família (127) i del de formació en termes d'orientació i assessorament (121). Pel que fa als menys sol·licitats, el grup de suport per a germans i germanes només va ser assenyalat per 19 famílies i el de suport per portar la casa per 34.

Tal com s'ha avançat, en el ventall de recursos que les famílies van respondre que sí que necessitaven el suport, també se'ls preguntà en quin grau els rebien actualment.

En relació amb els suports orientats a l'infant, en 6 dels 18, les famílies contestaren que majoritàriament els suports que necessitaven els eren proporcionats de manera suficient, en 2 una mica però no suficient i en 1, transport adaptat, gens. A tall de recordatori, el transport adaptat fou el suport menys demanat per les famílies en aquesta part de l'escala (orientada a l'infant). El suport amb la puntuació més alta en la categoria "suficient suport" va ser el de serveis sanitaris especialitzats, que resulta ser un dels que les famílies necessitaven més. En canvi, el que obtingué més puntuació en la categoria "gens" fou el d'atenció a la comunicació i llenguatge (35), el qual va coincidir a ser el més requerit per les famílies. La resta de famílies que van expressar que necessitaven aquest suport, creien que aquest se'ls proveïa una mica encara que no suficientment (57) i suficientment (49).

Quant al grau d'adequació dels suports dirigits a la família, majoritàriament les famílies consideraren que en 8 dels 15 suports de la llista no se'ls proporcionava gens de suport. El suport grup de suport per a germans i germanes, tot i ser un dels menys requerits, va ser un dels que les famílies qualificaren que menys rebien (19 sí que el necessitaven i 17 no el rebien gens). En menor mesura, aquest comportament també es presentava en el suport per portar la casa, en què 34 famílies manifestaren necessitar-lo i 28 opinaven que no el rebien gens. El suport que obtingué una puntuació més alta pel que fa a "suficient suport" fou el de formació (35) encara que 37 famílies opinaren que no el rebien gens i 38 que el rebien una mica però no suficient. Aquest suport també esdevingué un dels més sol·licitats.

Taula 21

Necessitats i grau d'adequació de suports

	Necessitat del suport (N=202)		Grau d'adequació suports (grau en que rep el suport)		
	Si	%	Gens	Una mica però no suficient	Suficient
Suports Infant					
Atenció a la comunicació i llenguatge	154	78.6	35	57	49
- Atenció psicològica	128	67	6	44	74
- Serveis sanitaris especialitzats	127	64.5	6	32	85
- Serveis educatius especialitzats	120	62.2	20	47	47
- Atenció en psicomotricitat	97	51.1	14	41	37
- Atenció en fisioteràpia i/o rehabilitació motriu	82	41.8	3	41	34
- Coordinació de serveis	79	43.2	19	17	37
- Serveis d'oci	70	36.5	23	12	31
- Atenció sanitària freqüent	61	31.1	2	20	38
- Acompanyament	43	22.4	18	3	18
- Sistemes alternatius i augmentatius de comunicació	29	20.4	9	12	6
- Atenció al domicili	26	13.4	9	5	10
- Assessorament i ajuts tècnics derivats de la discapacitat visual	26	13.5	5	6	14
- Serveis de salut mental	23	11.9	6	5	10
- Ajuts tècnics per a la comunicació	22	11.7	8	6	6
- Ajuts tècnics per a la mobilitat	15	7.8	3	3	8
- Assessorament i ajuts tècnics derivats de la discapacitat auditiva	9	4.6	2	5	2
- Transport adaptat	4	2.1	3	0	1
Suports Família	Si	%	Gens	Una mica però no suficient	Suficient
- Informació sobre els serveis i suports que existeixen per a l'infant amb trastorns en el desenvolupament	137	73.3	44	55	33
- Informació sobre els serveis i suports que existeixen per a la família	127	67.6	57	44	22
- Formació	121	62.4	37	38	35
- Informació sobre els drets legals de l'infant amb trastorns en el desenvolupament i de la família	114	61	53	35	22
- Orientació per a la transició del CDIAP/ educació infantil / escola	112	59.6	19	27	62
- Prestacions econòmiques per pagar les despeses extraordinàries que ocasiona l'infant amb trastorns en el desenvolupament	97	51.3	44	44	9
- Informació sobre discapacitats específiques	90	47.4	33	33	21
- Trobades de famílies	71	36.4	43	9	18
- Atenció psicològica-emocional individual	67	35.4	40	13	15
- Associacions de pares	63	33.2	38	8	15
- Serveis de respir familiar	63	32.5	46	4	11
- Grups de suport per a pares i mares	62	32	49	7	5
- Atenció psicològica-emocional familiar	56	29.9	35	11	10
- Suport per portar la casa	34	18.2	28	3	2
- Grups de suport per a germans i germanes	19	10.1	17	0	1

En els instruments *Beach Center Family-Professional Partnership* i *Beach Center FQOL* vam calcular les mitjanes, les desviacions estàndards i els límits de les mitjanes segons l'interval de confiança 95%. Aquests valors es mostren en les Taules 22 i 23.

La mitjana total que obtingueren les famílies participants respecte a la col·laboració que mantenen amb els professionals de referència fou de 4.46 en importància i 4.38 en satisfacció. Pel que fa als dos factors que componen l'escala, orientat a l'infant i orientat a la família, pel primer la mitjana obtinguda fou de 4.53 (imp.) i 4.32 (sat.), i pel segon, en importància (4.39) i en satisfacció (4.44).

Taula 22

Resultats descriptius de la col·laboració famílies-professionals

	Importància				Satisfacció			
	<i>M</i>	<i>SD</i>	IC 95%		<i>M</i>	<i>SD</i>	IC 95%	
			Lim. inferior	Lim. superior			Lim. inferior	Lim. superior
Col·laboració Total	4.46	0.61	4.38	4.55	4.38	0.66	4.28	4.48
Col·laboració Infant	4.53	0.64	4.44	4.62	4.32	0.73	4.21	4.43
Col·laboració Família	4.39	0.73	4.28	4.49	4.44	0.64	4.35	4.54

La mitjana global de QdVF de les famílies que van participar en l'estudi va ser de 4.38 en l'indicador d'importància i 3.66 en el de satisfacció. Quant als factors que componen el constructe de QdVF, si ens remetem a la Taula 23 sembla que la puntuació més alta tant en importància com en satisfacció l'obtingué la dimensió d'Interacció familiar. La dimensió de Suports per a la persona amb DID va ser la segona amb millor puntuació (4.49 en importància i 3.85 en satisfacció), seguida de Rol parental que va apuntar una mitjana de 4.38 i 3.80 en importància i satisfacció respectivament.

Les mitjanes més baixes les van aconseguir el domini de Benestar emocional (4.07 importància i 2.92 satisfacció), en primer lloc, i Benestar físic i material, en segon lloc, amb una mitjana de 4.24 en importància i 3.57 en satisfacció. La dimensió de Benestar emocional també va ser la que va obtenir les desviacions estàndards més elevades (0.89 i 1.03), aspecte que indica que va ser la dimensió que va obtenir més dispersió en les respostes dels participants.

Per veure realment si les diferències entre les mitjanes de les dimensions que comprenen el constructe de QdVF presenten diferències significatives, caldria realitzar contrastos estadístics més exhaustius que no són objecte d'aquest treball.

Taula 23
Resultats descriptius de la QdVF

	Importància				Satisfacció			
	M	SD	IC 95%		M	SD	IC 95%	
			Lím. inferior	Lím. superior			Lím. inferior	Lím. superior
QdVF.Total	4.38	0.62	4.28	4.47	3.66	0.72	3.54	3.77
Rol parental	4.38	0.70	4.28	4.48	3.80	0.78	3.68	3.91
Interacció familiar	4.53	0.63	4.44	4.62	3.89	0.93	3.75	4.02
Benestar emocional	4.07	0.89	3.94	4.20	2.92	1.03	2.77	3.06
Benestar fís/ mat.	4.24	0.78	4.12	4.35	3.57	0.85	3.45	3.70
Suports per a la persona amb DID	4.49	0.75	4.38	4.60	3.85	0.88	3.72	3.99

Una vegada estudiades les propietats psicomètriques dels instruments (models de mesura) i examinats els resultats descriptius de cadascuna de les variables de l'estudi (adequació dels suports, col·laboració famílies-professionals i QdVF) vam dissenyar uns índexs de mesura per valorar les tres variables segons un únic indicador. A continuació, expliquem els resultats que se'n deriven.

7.3. Resultats III. Proposta i elaboració de nous índexs per als instruments

La idea d'elaborar uns nous índexs per a cadascuna de les escales utilitzades sorgí després de realitzar-ne l'adaptació i validació i llegir els resultats descriptius.

Ens adonarem que utilitzar dos indicadors per valorar una única variable (o ítem), cosa que passa en les tres escales emprades, dificultava l'anàlisi i la posterior interpretació dels resultats. La presència d'ambdós indicadors de mesura quedava més que justificat en les tres escales, tal com hem vist en l'apartat en què hem descrit els instruments. És per aquest fet que decidírem que més que prescindir d'un indicador havíem de crear índexs nous per a cada instrument per facilitar la tasca de realitzar anàlisis més complexes.

Visauta (1986) defineix els índexs com el resultat de combinar els valors obtinguts per un individu en cadascun dels indicadors proposats per mesurar una variable. En altres paraules, transformar la mesura pluridimensional d'una variable a unidimensional. Com no pot ser d'una altra manera, aquesta unidimensionalitat resulta de la síntesi del conjunt d'indicadors associats a la mesura de la variable.

Convertir els indicadors de mesura d'una variable en un sol índex té avantatges però també inconvenients. Mentre que per una banda facilita la manipulació de les dades,

l'anàlisi dels resultats i la posterior interpretació, també és cert que fa perdre especificitat i incrementa el grau de generalitat en què es mesura la variable.

A continuació, expliquem les solucions adoptades per crear els índexs per a cada escala a partir de la combinació dels indicadors de mesura originals.

En el cas del *Service Inventory* es van crear dues raons, una per a cada part de l'instrument (Part A: infants, Part B: família), a partir dels sumatoris dels recursos necessaris (suport) i el grau en què aquests eren rebuts (satisfacció). Concretament, l'Adeq.InveA i l'Adeq.InveB (així és com els hem anomenat) constaven de: a) dos sumatoris, un dels ítems corresponents als suports que creien necessitar els infants en el primer cas i les famílies en el segon, i un altre dels ítems sobre el grau en què els suports els eren proporcionats, i b) una raó a partir de la qual es combinaven els sumatoris anteriors. Com a resultat, els índexs Adeq.InveA i Adeq.InveB informaven sobre la satisfacció de les famílies amb els recursos que rebia i necessitava l'infant en el primer cas, i amb els que rebia i necessitava la família en el segon.

Segons Rodríguez (2000), els sumatoris i les raons són les operacions més senzilles i també les més utilitzades en la construcció d'índexs en les ciències socials. De fet, els sumatoris tan sols impliquen l'addició d'indicadors, mentre que les raons relacionen dos indicadors mitjançant un quocient.

Les fórmules matemàtiques dissenyades pels índexs Adeq.InveA i Adeq.InveB eren idèntiques i es mostren a continuació.

$$\begin{array}{ll}
 \text{InveA.Suports} = \sum_{i=1}^{K=18} (\text{itemsa}) & \text{InveB.Suports} = \sum_{i=1}^{K=15} (\text{itemsa}) \\
 \text{InveA.Satisfacció} = \sum_{i=1}^{K=18} (\text{itemsb}) & \text{InveB.Satisfacció} = \sum_{i=1}^{K=15} (\text{itemsb}) \\
 \text{Adeq.InveA} = \frac{\sum \text{itemsb}}{\sum \text{itemsa}} & \text{Adeq.InveB} = \frac{\sum \text{itemsb}}{\sum \text{itemsa}}
 \end{array}$$

Quant al *Beach Center Family-Professional Partnership* i al *Beach Center FQOL*, les solucions adoptades per crear els nous índexs van ser multiplicar el sumatori de cada indicador (importància i satisfacció). D'aquesta manera es garantia la presència

d'ambdós reactius per mesurar les variables i la igualtat del seu pes en la mesura, tal com demanaven Córdoba, Gómez i Verdugo (2008) i Poston et al. (2004).

En el cas de l'índex Col.Total elaborat pel *Beach Center Family-Professional Partnership Scale*, ens havia de permetre conèixer la percepció de les famílies respecte a la relació que mantenien amb els professionals que atenien més directament al seu fill amb DID, prenent com a referència la importància i la satisfacció que atorgaven a cada ítem de l'escala en particular i a cada factor en general. El de QdVF.Total, corresponent al *Beach Center FQOL Scale* seguia la mateixa lògica que el de Col.Total i, per tant, informava sobre la QdVF experimentada per les famílies en funció de la importància i satisfacció que les famílies atribuïen a cada ítem/dimensió. Concretament, les fórmules elaborades per aquests índexs foren:

$$Col.Total = \sum_{i=1}^{K=18} (importacia_i \times satisfacció_i)$$

$$QdVF.Total = \sum_{i=1}^{K=25} (importacia_i \times satisfacció_i)$$

Una vegada dissenyats els índexs, i amb l'objectiu de conèixer-ne la utilitat, vam analitzar-ne les puntuacions i vam estudiar-ne el comportament. Les anàlisis que vam portar a terme per a cada índex van ser: els estadístics descriptius, les distribucions, les correlacions entre ells i, finalment, la seva possible covariància amb una sèrie de variables externes de tipus demogràfic i de subjecte.

En la Taula 24 apareixen els estadístics descriptius dels quatre índexs nous. Pel que fa a la mitjana de l'índex Adeq.InveA (2.31), aquesta estava una mica per sobre del punt mig (2.2) comprès entre la puntuació mínima i la puntuació màxima que podia assolir la variable. Quant a l'índex de la satisfacció que tenien les famílies respecte dels recursos que els proveïen directament (Adeq.InveB), la mitjana assolida fou de 1.90. En l'índex Col.Total, la mitjana aconseguida va de ser (361.93) i en el de la QdVF.Total de (412.61).

Taula 24

Estadístics descriptius de les variables d'acord als índexs nous

		Adeq.InveA	Adeq.InveB	Col.Total	QdVF.Total
M		2.31	1.90	361.93	412.61
Min		1.40	0.00	162.00	124
Max		3.00	3.00	450.00	625
Mdn		2.26	1.76	392.00	419.50
SD		0.42	0.72	81.72	109.93
IC 95%	Lím. Inf.	2.23	1.78	349.74	395.22
	Lím. Sup.	2.39	2.02	374.12	430.00

Per conèixer la distribució de la mostra segons els índexs nous, aplicarem les proves de contrast de normalitat Shapiro-Wilks i Kolmogorov-Smirnov (Taula 25). Ambdues proves permeten comprovar si la distribució d'una mostra s'ajusta a la llei normal i, en conseqüència, es poden inferir els resultats a la població que es vol representar. En el cas que ens ocupa, com que la mostra seleccionada pretén representar un sector de la població amb unes característiques molt determinades (famílies de persones amb DID) només l'índex QdVF.Total es va ajustar a la corba normal ($K-S = .042$, $p = .200$, $S-W = .988$, $p = .228$), mentre que els tres restants van mostrar resultats estadístics significatius que indiquen el no-ajust a la normal.

Taula 25

Proves de contrast de normalitat

	Kolmogorov-Smirnov ^a		Shapiro-Wilk	
	K-S	p	S-W	p
Adeq.InveA	.094	.028	.962	.005
Adeq.InveB	.113	.000	.947	.000
Col.Total	.154	.000	.891	.000
QdVF.Total	.042	.200*	.988	.228*

Nota. ^a Correcció de la significació de Lilliefors. * $p < .05$.

Les correlacions entre el conjunt de variables analitzades d'acord amb els índexs nous es calcularen amb el coeficient de Pearson. Recordem que existeix una correlació quan hi ha proves clares de variació concomitant entre les variables (Bisquerra, 1987).

Així com mostra la Taula 26, les úniques correlacions que van obtenir valors estadísticament significatius va ser entre Adeq.InveA i Adeq.InveB amb una $r = .33$ i entre Col.Total i QdVF.Total amb una $r = .52$ ($p < .01$). Per tant, els resultats indicaven que hi havia correlació positiva entre aquests dos parells d'índexs i que, en el primer cas, la correlació era baixa i en el segon moderada.

Taula 26

Matriu de correlacions entre les variables d'acord als índexs nous

	Adeq.InveA	Adeq.InveB	Col.Total	QdVF.Total
Adeq.InveA	1			
Adeq.InveB	.33**	1		
Col.Total	.17	.07	1	
QdVF.Total	.19	.09	.52**	1

Nota. ** $\rho_{bil} < .01$.

Amb l'objectiu de conèixer si hi havia diferències significatives entre les mitjanes dels grups d'un conjunt de variables de tipus demogràfic i de subjecte (idioma, ingressos i grau de discapacitat) analitzades segons els índexs nous, vam aplicar les proves: t-Student, Ànova o Kruskal-Wallis en el cas d'incompliment d'homogeneïtat.

Aquestes tres proves pretenen comparar les mitjanes entre els grups que conformen una variable i permeten conèixer si les diferències entre els grups són degudes a l'atzar, o si al contrari, evidencien que formen poblacions diferents (discriminen poblacions).

Prèviament a l'aplicació d'aquestes proves, s'examinà la igualtat de variàncies entre els grups de les variables (supòsit d'homoscedasticitat) mitjançant la prova de Leven. Els resultats d'aquesta prova (Taula 27) confirmà l'existència d'homogeneïtat de variàncies en tots els casos menys en el d'Ingressos en l'índex Adeq.InveA i Col.Total.

Taula 27

Prova d'homogeneïtat de variàncies

	Idioma		Ingressos		Grau de Discapacitat	
	Prova de Levene d'Igualtat de la variància		Prova de Levene d'Igualtat de la variància		Prova de Levene d'Igualtat de la variància	
	<i>F</i>	<i>p</i>	<i>F</i>	<i>p</i>	<i>F</i>	<i>p</i>
Adeq. InveA	0.31	.576	2.71	.034*	0.31	.730
Adeq. InveB	1.97	.163	1.68	.158	2.22	.113
Col.Total	0.01	.900	2.63	.036*	2.60	.078
QdVF.Total	0.11	.735	1.57	.186	0.87	.420

Nota. * $p < .05$.

Tal com mostra la Taula 28, les mitjanes que es van obtenir en la variable idioma per als grups català i castellà per cadascun dels índex analitzats (Adeq.InveA, Adeq.InveB, Col.Total i QdVF.Total) no van ser molt diferents. Els índex que van obtenir valors més diferents entre les mitjanes van ser els d'Adeq.InveB ($t = 1.90$, $p = .060$) i QdVF.Total ($t = -1.86$, $p = .065$) encara que, com ens indiquen els estadístics, la diferència no va arribar a ser significativa.

Taula 28

Relació entre la variable idioma i els nous índexs

	Adeq.InveA		Adeq.InveB		Col.Total		QdVF.Total	
Cat	2.35	(0.41)	2.01	(0.75)	354.21	(80.58)	395.91	(112.97)
Cast	2.28	(0.43)	1.77	(0.68)	370.11	(82.59)	428.48	(105.23)
<i>p</i>	.407		.060		.199		.065	
<i>t</i> Student	0.83		1.90		1.29		1.86	

Nota. Cada casella aporta la mitjana de la distribució observada i la desviació estàndard entre parèntesi. * $p < .05$.

Pel que fa a la variable ingressos, tal com observem en la Taula 29, les mitjanes obtingudes pels diferents grups de nivell d'ingressos per cadascun dels constructes analitzats d'acord amb els índexs nous tampoc van mostrar diferències estadísticament significatives ($p > .05$). No obstant això, l'índex que va presentar menys diferències pel que fa a mitjanes entre grups d'ingressos va ser el de QdVF.Total ($F = .09$, $p = .987$), al contrari que el de Adeq.InveA ($H = 2.64$, $p = .055$), que és el que va mostrar més divergències.

Taula 29

Relació entre la variable ingressos i els índexs nous

	Adeq.InveA		Adeq.InveB		Col.Total		QdVF.Total	
menys 600	2.31	(0.48)	1.65	(0.29)	395.40	(35.49)	400.00	(188.74)
de 600 a 1200	2.10	(0.40)	1.93	(0.74)	364.34	(81.48)	412.71	(114.88)
de 1200 a 1800	2.30	(0.36)	1.96	(0.75)	352.41	(88.14)	403.03	(106.43)
de 1800 a 2500	2.28	(0.44)	1.79	(0.68)	370.72	(73.95)	417.28	(94.26)
més de 2500	2.50	(0.40)	1.93	(0.78)	351.38	(88.46)	412.44	(124.58)
p	.055		.834		.270		.987	
Estad.	H=2.64		F=0.36		H=1.35		F=0.09	

Nota. Cada casella aporta la mitjana de la distribució observada i la desviació estàndard entre parèntesi.
* $p < .05$.

A diferència dels casos anteriors, la variable grau de discapacitat sí que va obtenir mitjanes diferents entre els tres grups que la defineixen (lleu, moderat i sever), en tres dels quatre índexs. Precisament, com mostra la Taula 30, tant l'índex Adeq.InveA ($F= 3.21$ i $p= .046$) com el Adeq.InveB ($F= 8.58$ i una $p= .000$) i el de QdVF.Total ($F= 4.91$ i una $p= .009$) van assolir resultats significatius ($p > .05$).

Taula 30

Relació entre la variable grau de discapacitat i els índexs nous

	Adeq.InveA		Adeq.InveB		Col.Total		QdVF.Total	
Lleu	2.49	(1.37)	2.24	(0.77)	376.21	(69.93)	438.45	(101.10)
Moderat	2.26	(1.42)	1.73	(0.66)	351.79	(87.76)	392.86	(101.00)
Sever	2.18	(1.46)	1.57	(0.54)	364.09	(83.82)	356.59	(125.66)
p	.046*		.000*		.267		.009*	
F	3.21		8.58		1.33		4.91	

Nota. Cada casella aporta la mitjana de la distribució observada i la desviació estàndard entre parèntesi.
* $p < .05$.

En la Figura 12 es pot visualitzar la relació entre la variable grau de discapacitat i els índexs nous. El tipus de relació que s'establí entre els índexs Adeq.InveA, Adeq.InveB i QdVF.Total i la variable grau de discapacitat era de tipus lineal; de manera que a menys grau de discapacitat més puntuació de les famílies en els índexs Adeq.InveA (satisfacció amb els recursos que rep l'infant), Adeq.InveB (satisfacció amb els recursos que rep la família) i QdVF.Total (percepció de QdVF), i a més grau de discapacitat menys puntuació en els índexs. En el cas de l'índex Col.Total, el grau

de discapacitat no s'associà a la percepció de col·laboració que tenien les famílies respecte de la relació que mantenien amb els professionals.

Un cop analitzats els efectes principals dels índexs que van resultar ser estadísticament significatius, es van estimar els contrastos a posteriori mitjançant la prova de Bonferroni.

La prova de Bonferroni és una de les proves d'anàlisi de comparació múltiple entre mitjanes més conservadores. Comprova l'existència de diferències significatives entre les mitjanes després d'haver-les detectat amb altres proves, com l'Ànova en el nostre cas.

Les significacions unilaterals de totes les variables de Bonferroni ens indicaren que els valors mitjans dels grups de subjectes "lleu" eren més grans que els valors mitjans dels grups de "moderat" i que aquests darrers presentaven valors més elevats en promig que el subjectes "greu". En tots els casos ($p < .001$), i d'acord amb aquests resultats i els valor mitjans dels tres grups, es pogué determinar que la relació d'ordre entre les variables considerades era lleu > moderat > sever.

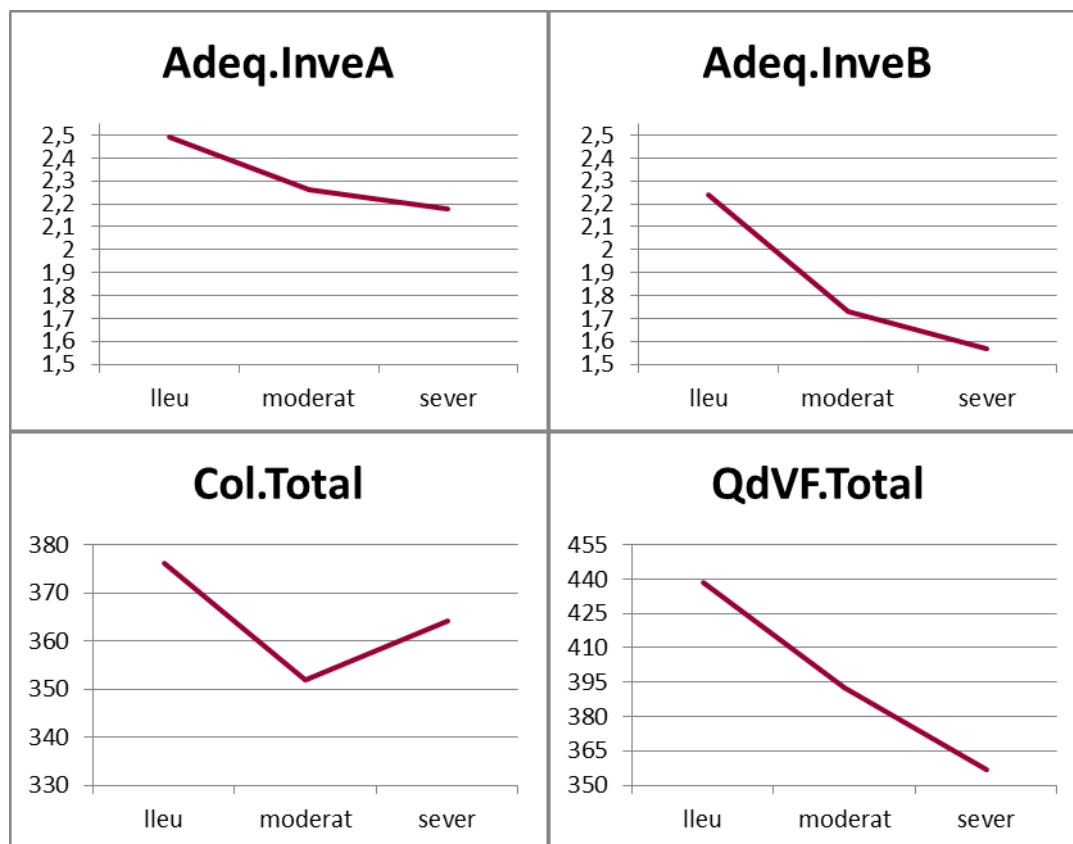


Figura 12. Relació entre la variable grau de discapacitat i els índexs Adeq.InveA, Adeq.InveB, Col.Total i QdVF.Total.

Viladrich, Diéguez i Prat (2005) ens informen que quan les puntuacions d'una escala —o d'un índex en el nostre cas— estan fortament relacionades amb un criteri extern, significa que exigeix validesa discriminant entre ells. En el cas que ens ocupa, els resultats mostraren que els índexs Adeq.InveA, Adeq.InveB i QdVF.Total eren capaços de diferenciar grups diferents de famílies en funció del grau de discapacitat de l'infant, ja que les seves puntuacions es comportaven d'una manera o una altra segons aquest criteri.

A la vista d'aquests resultats —que les puntuacions als índexs Adeq.InveA, Adeq.InveB i QdVF.Total es relacionaven amb el grau de discapacitat que presentaven els infants amb DID i que, per tant, es podien agrupar les famílies segons aquest criteri—, es va decidir baremar les puntuacions. De fet, es van transformar les puntuacions directes a percentils establint tres barems, un per cada grau de severitat de discapacitat (lleu, moderat i sever).

L'objectiu d'elaborar aquests percentils no era una altra que poder transformar les puntuacions directes a puntuacions que permetessin ubicar els subjectes en comparació amb les puntuacions obtingudes per altres individus amb característiques similars dins el grau de discapacitat a què pertanyien (Muñiz, 1994).

La transformació de les puntuacions a una escala percentil consisteix a assignar a cada puntuació directa el percentatge de subjectes que obtenen puntuacions inferiors, cosa que permet situar ràpidament i intuïtiva la posició del subjecte en el grup (Muñiz, 1994). En efecte, els resultats d'una persona dependran de la seva posició relativa dins el grup al qual pertany.

Els percentils constitueixen una escala ordinal que permet ordenar els subjectes però no garanteix la igualtat d'interval; diferències iguals entre percentils no signifiquen diferències iguals entre puntuacions directes.

En les Taules 31, 32 i 33 es mostren els barems en percentils de cadascun dels índexs segons el grau de discapacitat de l'infant.

Taula 31
Escala en percentils del grup lleu

Centil	Adeq.InveA	Adeq.InveB	Col.Total	QdVF.Total
5	1.77	1.00	224.80	251.00
10	2.00	1.00	278.80	297.00
15	2.00	1.25	294.80	325.20
20	2.14	1.67	311.60	357.40
25	2.22	1.80	322.50	375.00
30	2.28	1.91	334.80	390.20
35	2.33	2.00	339.80	403.40
40	2.37	2.00	380.60	421.40
45	2.42	2.12	386.00	431.40
50	2.50	2.25	405.00	436.00
55	2.60	2.50	409.90	457.40
60	2.67	2.67	416.40	468.60
65	2.67	3.00	420.00	484.40
70	2.67	3.00	434.60	494.20
75	2.71	3.00	437.50	504.00
80	3.00	3.00	445.00	524.80
85	3.00	3.00	446.50	548.20
90	3.00	3.00	450.00	579.00
95	3.00	3.00	450.00	602.20

Taula 32

Escala en percentils del grup moderat

Centil	Adeq.InveA	Adeq.InveB	Col.Total	QdVF.Total
5	1.63	1.00	177.90	201.80
10	1.77	1.00	219.50	259.20
15	1.83	1.04	238.55	291.40
20	1.86	1.13	259.00	302.00
25	2.00	1.19	270.00	304.00
30	2.00	1.28	297.60	318.60
35	2.00	1.36	310.15	348.00
40	2.00	1.40	355.20	364.40
45	2.17	1.50	368.40	374.80
50	2.21	1.54	393.50	400.00
55	2.28	1.56	403.35	424.20
60	2.35	1.73	405.40	435.60
65	2.45	1.80	408.00	448.00
70	2.50	2.00	411.20	454.40
75	2.57	2.09	421.25	473.00
80	2.67	2.34	436.00	480.00
85	2.82	2.87	445.00	499.80
90	3.00	3.00	450.00	520.00
95	3.00	3.00	450.00	550.20

Taula 33
Escala en percentils del grup sever

Centil	Adeq.Invea	Adeq.Inveb	Col.Total	QdVF.Total
5	1.50	1.00	168.75	124.00
10	1.54	1.00	215.70	188.80
15	1.68	1.00	248.60	221.80
20	1.74	1.08	282.60	237.40
25	1.75	1.24	321.25	249.50
30	1.90	1.29	338.10	261.20
35	2.01	1.30	347.75	283.70
40	2.06	1.31	365.60	323.20
45	2.10	1.33	384.20	348.20
50	2.14	1.38	394.00	386.00
55	2.16	1.45	401.85	394.10
60	2.20	1.53	405.80	403.00
65	2.30	1.55	409.80	408.50
70	2.40	1.60	424.10	420.80
75	2.50	1.81	426.25	446.50
80	2.70	2.30	438.00	469.00
85	2.87	2.50	450.00	478.00
90	2.97	2.54	450.00	513.00
95	3.00	2.65	450.00	625.00

7.4. Resultats IV. Ajust del model de “Suports, Col·laboració i QdVF”

En els tres apartats anteriors, hem explicat els resultats corresponents a la validesa dels instruments utilitzats en la recerca, els estadístics descriptius de les variables de l'estudi i, també, el disseny d'unes noves dimensions de mesura per cada instrument per poder valorar cada constructe segons una única mesura i millorar així el maneig i interpretació de les dades posterior.

En aquest darrer apartat, explicarem els valors obtinguts en les anàlisis realitzades per testar el model de “Suports, Col·laboració i QdVF” globalment.

Cal recordar que la hipòtesi (nul·la) que es posa a prova en els SEM és:

$$\Sigma = \Sigma(\theta)$$

on Σ és la matriu de variàncies-covariàncies de les variables observades de la mostra, $\Sigma(\theta)$ és la matriu de variàncies-covariàncies implicada en el model especificat i θ és el vector que conté els paràmetres lliures del model (Bollen i Scott, 1993).

Tal com vam fer en l'estudi dels models de mesura, abans de tot, obtindrem la matriu de correlacions policòriques segons els nous indicadors de mesura Adeq.InveA, Adeq.InveB, Col.Total i QdVF.Total.

La raó de calcular la matriu de correlacions en comptes de la matriu de variàncies-covariàncies és que les primeres són l'estandardització de les segones i entreguen els resultats de manera que és més fàcil interpretar-los. Inicialment, els SEM es formulaven únicament amb les matrius de variàncies-covariàncies, però a mesura que van anar evolucionant es va estendre l'ús de la matriu de correlacions en moltes aplicacions.

Les estimacions dels paràmetres del model es van efectuar mitjançant la tècnica de Màxima Versemblança (d'ara endavant ML) corregida per a variables categorials. Els supòsits fixats a priori per a aquest procés van ser els següents: $E(X_i) = E(\xi_i) = 0$ i $Var(X_i) = Var(\xi_i) = 1$; és dir, totes les variables (observables i latents) reduïdes i estandarditzades. Igualment es va fixar la matriu $\Phi \neq I$ de manera que s'assumeix la no ortogonalitat entre les variables latents.

En aquesta fase de l'anàlisi utilitzarem el programa per a Models d'Equacions Estructurals AMOS en la versió 17.0.

El model que inicialment es posà a prova mitjançant aquest programari és el que s'ha explicat en el capítol cinquè i que queda representat en les següents equacions i diagrama de pas.

$$\eta_1 = \gamma_{11} \xi_1 + \zeta_1$$

$$\eta_2 = \beta_{21} \eta_1 + \gamma_{21} \xi_1 + \zeta_2$$

En aquesta representació del model, apareixen combinats els models de mesura i el model d'equacions estructural.

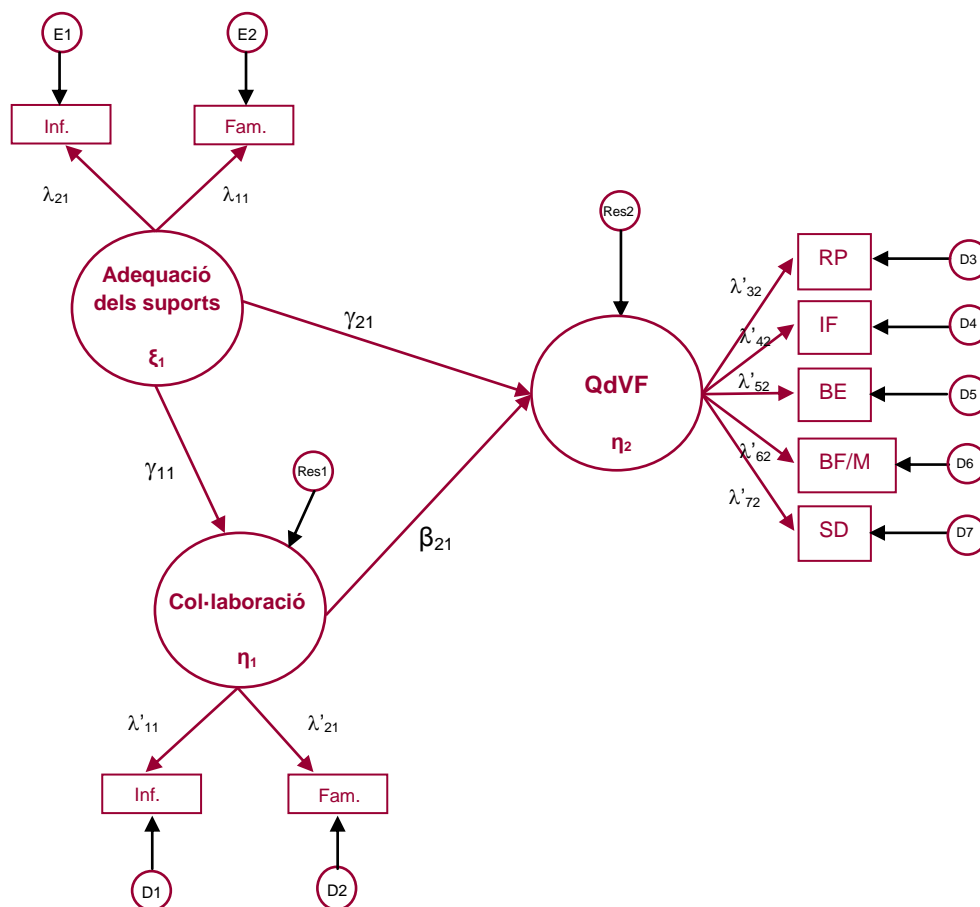


Figura 13. Diagrama de pas del model de "Suports, Col·laboració i QdVF".

RP= Rol parental, IF= Interacció familiar, BE= Benestar emocional, BF/M= Benestar físic i material i SD= Suports per a la persona amb DID.

Per valorar el grau d'ajust del model proposat a les dades mostrals, vam estimar els paràmetres del model i vam calcular una sèrie d'índexs d'ajust global de naturalesa diversa.

Després de posar a prova el model representat en la Figura 13 els resultats inicials en aquest procés d'estimació van permetre pensar en la possibilitat –força freqüent d'altra banda– de correlacions significatives entre els errors de mesura de les variables observables del constructe de QdVF. Específicament, els errors de mesura que mostraven una correlació eren entre Rol parental i Interacció familiar, Interacció familiar i Suports per a la persona amb DID i, finalment, entre Benestar emocional i Benestar físic i material. Així com el propi Bagozzi (1983) assenyala, l'aparició de correlació entre errors de mesura implica que no s'han tingut en compte una o varies variables en el model que expliquen la variació comuna de les variables els errors de les quals covarien. En el nostre cas, encara que no ens ho havíem plantejat prèviament, l'existència de correlació entre els errors d'aquestes variables sembla que queda teòricament justificat, atès que, tal com s'ha posat de manifest en el capítol cinquè del marc teòric, el model de “Suports, Col·laboració i QdVF” forma part d'un model explicatiu més ampli que està conformat per moltes altres variables (Zuna et al., 2010; Zuna, Turnbull et al., 2009). Per tant, molt probablement, la variació comuna dels errors entre Rol parental i Interacció familiar, Interacció familiar i Suports per a la persona amb DID i entre Benestar emocional i Benestar físic i material sigui deguda a una o dues variables de la proposta teòrica de Zuna et al. (2010) i Zuna, Turnbull et al. (2009) que no s'han tingut en compte en el model de “Suports, Col·laboració i QdVF”.

Atès que la presència d'aquestes correlacions en el model semblava raonable, tant teòricament com metodològica, les introduïrem en les anàlisis posteriors. De fet, a continuació presentem els resultats del model de “Suports, Col·laboració i QdVF” amb la incorporació de les correlacions entre els errors de les variables observables esmentades anteriorment.

Quant als resultats obtinguts pels paràmetres del model, com s'esperava i com es mostra en la Taula 34 i en la Figura 14, tots van resultar ser significatius al nivell ($p < .05$).

Taula 34
Paràmetres del model de “Suports, Col·laboració i QdVF”

Paràmetre	Model Suport, Col. i QdVF
γ_{11}	.22
γ_{21}	.13
β_{21}	.59
λ_{11}	.30
λ_{21}	.56
λ'_{11}	.85
λ'_{21}	.88
λ'_{32}	.80
λ'_{42}	.81
λ'_{52}	.69
λ'_{62}	.71
λ'_{72}	.77
$\theta_{\varepsilon 43}$.24
$\theta_{\varepsilon 65}$.26
$\theta_{\varepsilon 74}$	-.30

Pel que fa als tres models de mesura, els coeficients van ser més que acceptables tant pel model de Col·laboració ($\lambda'_{11} = .85$ en el cas dels indicadors orientats a l'infant i $\lambda'_{21} = .88$ en el dels dirigits a la família) com pel de QdVF ($\lambda'_{32} = .80$, $\lambda'_{42} = .81$, $\lambda'_{52} = .69$, $\lambda'_{62} = .71$ i $\lambda'_{72} = .77$). En el cas del model d'Adequació de Suports els valors obtinguts van ser lleugerament inferiors ($\lambda_{21} = .56$ i $\lambda_{11} = .30$), tot i que seguien estant dins dels límits acceptables. Ja que gairebé tots superaven el llindar de 0.5, que eren estadísticament significatius i que havien aconseguit uns resultats més que acceptables en l'anàlisi factorial (Balcells et al., en premsa), els vam considerar apropiats per representar els constructes que pretenien dins el model “Suports, Col·laboració i QdVF”.

Quant a l'estimació dels paràmetres del model estructural (relació entre les variables no observables o latents), tots els resultats obtinguts també van ser coherents amb les expectatives que se'n tenia, atès que tots van mostrar valors estadísticament significatius ($p < .05$). Així doncs, es confirmà que tant la variable Adequació de Suports com la de Col·laboració explicaven part de la QdVF que experimentaven les famílies de persones amb DID.

El coeficient assolit entre l'Adequació de Suports i la QdVF va ser de $\gamma_{21} = .13$, cosa que confirmà que l'Adequació dels Suports afectava la QdVF que experimentaven les famílies. Pel que fa a l'impacte de l'Adequació de Suports sobre la Col·laboració, el valor aconseguit va ser relativament major que en el cas anterior ($\gamma_{11} = .22$), la qual cosa sostenia que la variable Col·laboració es veia afectada per l'Adequació dels Suports. Finalment, l'efecte que la variable Col·laboració tenia envers la QdVF va

resultar ser força elevat ($\beta_{21} = .59$). Això corroborava que aquesta variable exercia un efecte important en la percepció que tenien les famílies de la seva QdVF.

Respecte a les correlacions entre els errors de mesura (Rol parental i Interacció familiar, Interacció familiar i Suports per a la persona amb DID i entre Benestar emocional i Benestar material) els resultats obtinguts respectivament van ser de $\theta_{\epsilon 43} = .24$, $\theta_{\epsilon 74} = -.30$ i $\theta_{\epsilon 65} = .26$.

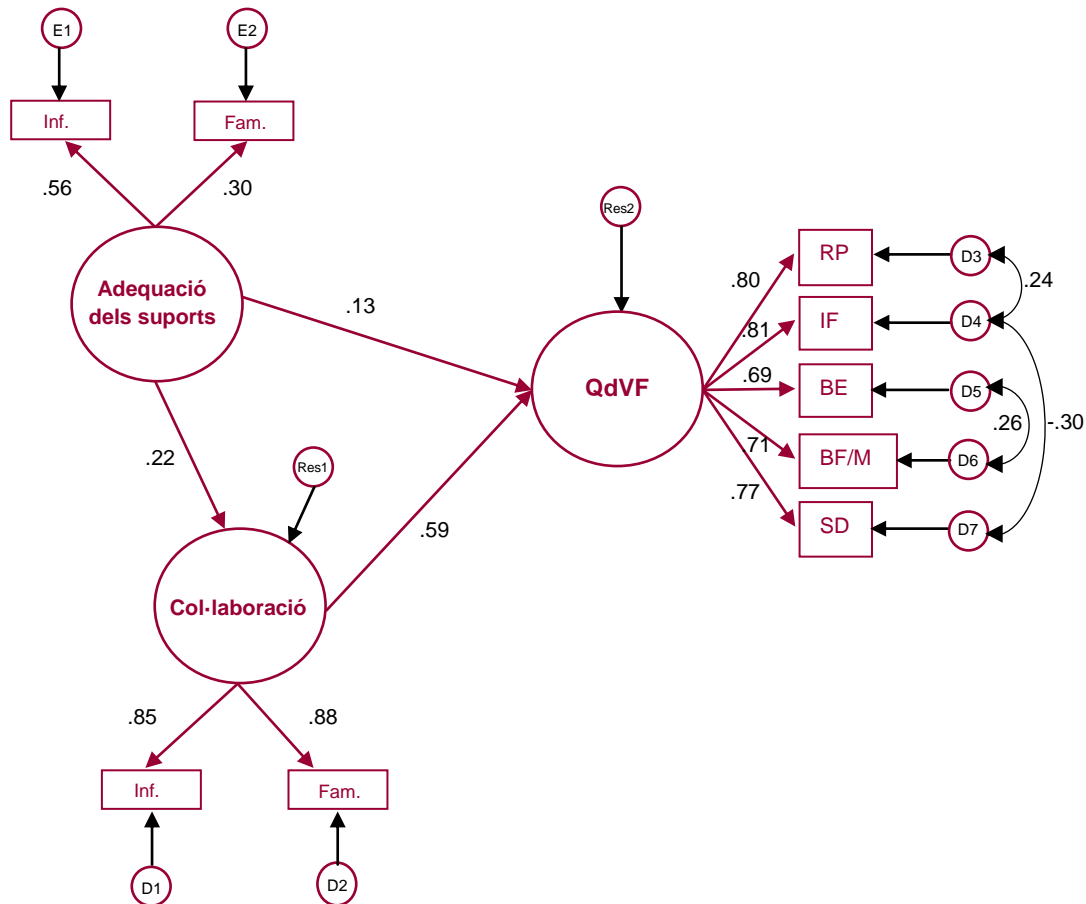


Figura 14. Resultats dels paràmetres del model de “Suports, Col·laboració i QdVF”.

RP= Rol parental, IF= Interacció familiar, BE= Benestar emocional, BF/M= Benestar físic i material i SD= Suports per a la persona amb DID.

Una vegada ens assegurarem que no hi havia cap resultat infractor i que els paràmetres estimats eren coherents i adequats amb el model proposat, procedirem a calcular els índexs d'ajust global que ens havien d'ajudar a decidir si el model era una representació adequada del conjunt complet de relacions (Hair et al., 1999).

Com hem avançat, el grau d'ajust del model s'avalua comparant la semblança entre la matriu, en el nostre cas de correlacions, de les variables observades de la mostra i l'estimada a partir del model proposat. Atès que els investigadors no es posen d'acord

sobre quins són els índexs d'ajust més propicis en vam calcular de diferents seguint M. Ruiz (2008).

Tal com observem en la Taula 35, els índexs computats representaven diferents tipus de mesures d'ajust: mesures d'ajust absolut (χ^2 , *GFI*, *RMSE*) i mesures d'ajust incremental (*CFI*, *AGFI*, *BBNFI*, *BBNNFI*). Lévy et al. (2006) manifesten que aquestes mesures són complementàries i informen sobre l'ajust del model des de diferents perspectives. Aquestes diverses aproximacions no les explicarem en aquest apartat ja que han estat tractades en l'apartat de resultats corresponent a l'estudi de la validesa i estructura interna dels models de mesura.

Pel que fa al resultat del model de "Suports, Col·laboració i QdVF" en l'estadístic Xi-quadrat, el valor que es va obtenir ($\chi^2 = 9.672$, $p = .983$) mostrà un ajust gairebé perfecte. Malgrat que aquesta mesura es considera fonamental per avaluar el grau d'ajust del model, moltes vegades es mostra altament sensible a la mida de la mostra. És per aquest motiu que, actualment, més que considerar-la determinant (prova de significació) se la tracta com un índex més d'ajust global, encara que amb un pes més considerable que la resta.

Hair et al. (1999) expliquen que el problema del χ^2 pel que fa a la mida de la mostra té a veure amb que quan el nombre de participants és més de 200, l'estadístic tendeix a mostrar diferències significatives entre models equivalents. En canvi, quan la mostra és pròxima als 100 acostuma a presentar un ajust acceptable a pesar que les relacions del model es mostren estadísticament no significatives.

Continuant amb les mesures d'ajust absolt, l'índex *GFI* ha obtingut un valor de .990, el qual està per sobre de .90 tal com recomanen els autors (Fernández, 2008; Lévy et al., 2006). Alhora, el valor de l'índex *RMSE* (.001), basat en els residus entre la matriu de correlacions mostral i l'estimada, és molt proper a 0 i no supera els .10, cosa que indica que les diferències entre una matriu i l'altra són poc importants.

Els valors obtinguts en els índexs d'ajust incremental *CFI*, *AGFI*, *BBNFI* i *BBNNFI*, tots assoliren resultats superiors a .90, la qual cosa indica un bon ajust del model. El valor més alt l'obtingué l'*AGFI* (.990) i el més baix el *CFI* (.945).

El coeficient de determinació R^2 ens informa de la variància total de la variable endògena explicada per les variables exògenes del model estructural. Si el valor d'aquest coeficient és baix significa que les variables explicatives no tenen un valor

predictiu rellevant de la variable endògena; o en altres paraules: vol dir que no s'han tingut en consideració variables explicatives rellevants en el model.

El valor de R^2 obtingut pel nostre model ha estat de .840. Això indica que les variables exògenes expliquen bona part de les variables endògenes del model.

Taula 35

Índexs d'ajust pel model de "Suports, Col·laboració i QdVF".

MODEL	$\chi^2_{(df=21)}$	p	CFI	GFI	AGFI	BBNFI	BBNNFI	RMSE	IC 95%	R^2
Suports, Col·laboració i QdVF	9.672	.983	.945	.990	.990	.980	.980	.001	.0005-.0015	.84

Nota. χ^2 = Model Xi-quadrat; *df* = Graus de llibertat; *CFI* = Comparative Fit Index; *GFI* = Lisrel Goodness Fit Index; *AGFI* = Adjusted Goodness Fit Index; *BBNFI* = Bentler-Bonett Normed Fit Index; *BBNNFI* = Bentler-Bonett Non Normed Fit Index; *RMSE* = Root Mean-Square Error; R^2 = Coeficient de determinació

En vista que els valors obtinguts en tots els paràmetres estimats van ser estadísticament significatius, que el Xi-quadrat va mostrar un grau de significació excel·lent i que la resta d'índexs d'ajust també estaven dins els paràmetres establert pels autors, considerarem que el model s'ajustava adequadament a les dades mostrals i que, per tant, explicava bé l'impacte que l'Adequació dels Suports i la Col·laboració famílies-professionals exerceix sobre la percepció de QdVF que tenen les famílies d'infants amb DID.

Atenent els resultats obtinguts en la recerca sobre la tendència de les puntuacions dels índexs Adeq.InveA i Adeq.InveB (Adequació dels Suports) i QdVF.Total a agrupar-se segons el grau de discapacitat que presenten els infants i, també, sobre el grau d'ajust que mostrà el model globalment, ens preguntarem si el model de "Suports, Col·laboració i QdVF" explicaria millor la realitat d'unes famílies que d'unes altres en funció de la severitat de la discapacitat que tenien els infants.

En aquest sentit, i encara que aquest no era un objectiu contemplat inicialment, vam dividir la matriu segons el grau de discapacitat que tenien els fills de les famílies participants (lleu, moderat i sever) i vam realitzar les mateixes anàlisis per a cada grup de famílies que les que vam fer amb tota la mostra.

A continuació, comentem breument els resultats obtinguts. En primer lloc, explicarem els coeficients dels paràmetres obtinguts per a cada grup de famílies (grau de

discapacitat lleu, moderat i sever) i, posteriorment, donarem a conèixer els índexs d'ajust del model per a cadascun d'aquests grups.

Taula 36

Paràmetres del model de “Suports, Col·laboració i QdVF” aplicat a les famílies segons el grau de discapacitat que presentava el seu fill

Paràmetre	Model Suport, Col. i	Model Suport, Col. i	Model Suport, Col. i
	QdVF Grau Lleu	QdVF Grau Moderat	QdVF Grau Sever
γ_{11}	.40	.02	.70
γ_{21}	-.16	.28	.41
β_{21}	.68	.67	.29
λ_{11}	.52	.48	.78
λ_{21}	.34	.65	.55
λ^2_{11}	.81	.82	.99
λ^2_{21}	.86	.94	.77
λ^2_{32}	.76	.77	.98
λ^2_{42}	.80	.84	.94
λ^2_{52}	.77	.62	.74
λ^2_{62}	.61	.81	.57
λ^2_{72}	.75	.76	.78
$\theta_{\varepsilon 43}$.39	.26	.001
$\theta_{\varepsilon 65}$.28	.17	.54
$\theta_{\varepsilon 74}$	-.52	-.10	-.04

Com observem en la Taula 36 i en el diagrama de pas (Figura 15), tots els valors obtinguts en el grup de famílies d'infants amb un grau de discapacitat lleu van ser estadísticament significatius. Els resultats obtinguts en els models de mesura no van presentar cap contrarietat, tot i que el pes que exercien les variables Inf. i Fam. en l'Adequació dels Suports es van veure invertits si es compara amb els resultats obtinguts de l'aplicació del model a la mostra total. Mentre que en el model aplicat a la mostra completa el coeficient $\lambda_{21} = .56$ era superior al de $\lambda_{11} = .30$ i, per tant, s'atribuïa a què el primer explicava en major mesura el constructe, en el cas que ens ocupa va passar el contrari ($\lambda_{21} = .34$ i $\lambda_{11} = .52$). Aquesta variació de l'ordre de la força que prenen les diverses variables observables a l'hora d'explicar el constructe dins el model global, també va ser present en el model de mesura de QdVF.

Els coeficients del model estructural també van mostrar algunes diferències destacables si es comparen amb les del model aplicat a tots els subjectes, encara que també resultaren estadísticament significatius. L'efecte que exercia l'Adequació dels Suports sobre la Col·laboració i el que aquest últim obtingué envers la QdVF eren superiors als assolits en aplicar el model a la mostra completa. El més sorprenent fou que l'efecte que l'Adequació dels Suports obtingué sobre la QdVF adquirí valor negatiu, cosa que significava que a menys Adequació de Suports més QdVF. Aquest

resultat era contrari al que inicialment s'havia plantejat i, per tant, a la teoria subjacent al model.

Les correlacions entre els errors de mesura continuaven essent significatives, fins i tot augmentaren de valor.

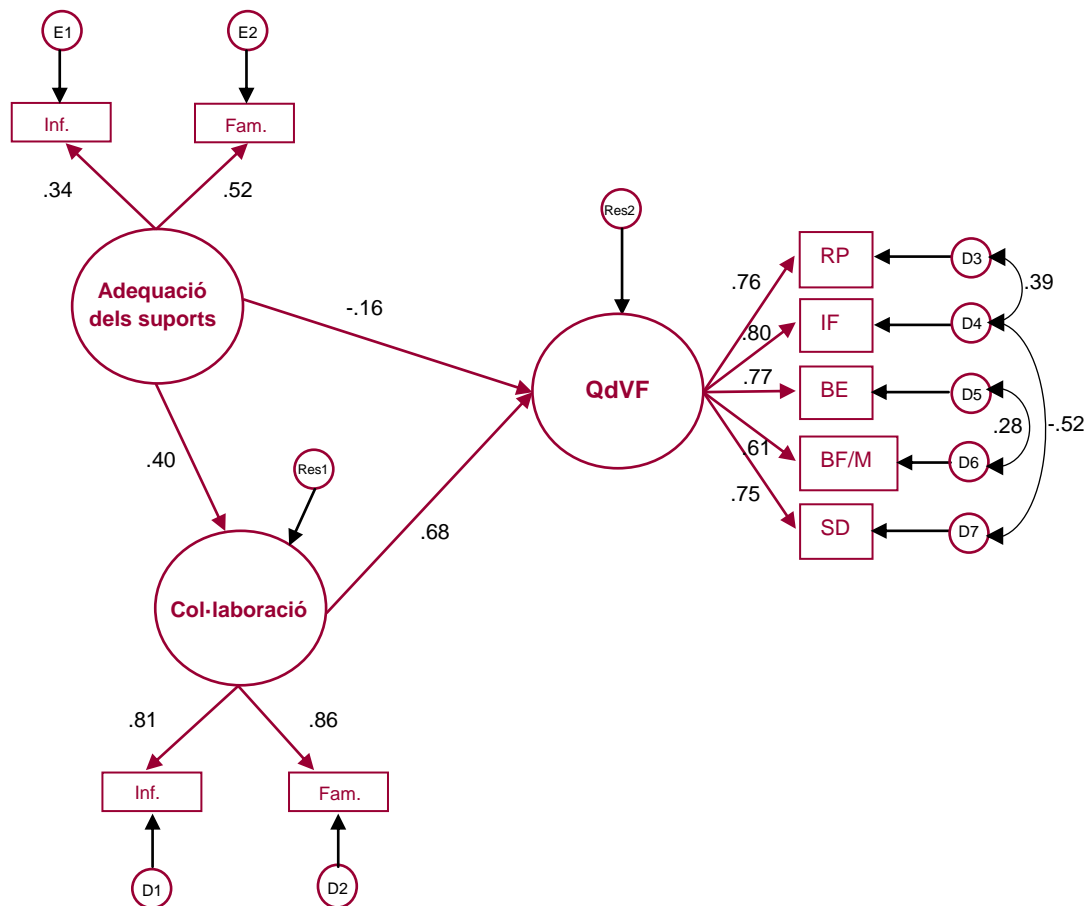


Figura 15. Resultats d'aplicar el model de "Suports, Col·laboració i QdVF" a les famílies amb un fill amb un grau de discapacitat lleu.

RP= Rol parental, IF= Interacció familiar, BE= Benestar emocional, BF/M= Benestar físic i material i SD= Suports per a la persona amb DID.

Quant a l'aplicació del model a les famílies d'infants amb un grau de discapacitat moderat, els resultats corresponents als models de mesura foren més semblants als assolits en l'aplicació del model a la mostra completa. Els coeficients del model de mesura de QdVF mostraven que la força que les diferents dimensions exercien sobre el constructe havien tornat a canviar-ne l'ordre. Els coeficients λ_{21} i λ_{11} de l'Adequació dels Suports van assolir valors lleugerament més alts si els comparem amb els dos anteriors ajustos del model.

Pel que fa als resultats del model estructural, convé destacar que el coeficient de l'efecte que exercia l'Adequació dels Suports envers la Col·laboració va resultar ser no significatiu. Els altres dos efectes, Adequació dels Suports sobre Col·laboració i Col·laboració sobre QdVF, van mostrar resultats lleugerament més alts que els obtinguts en posar a prova el model amb tots els participants de l'estudi.

En aquest cas, les correlacions entre els errors de mesura es mantingueren, encara que els coeficients mostraren un lleuger descens de valor.

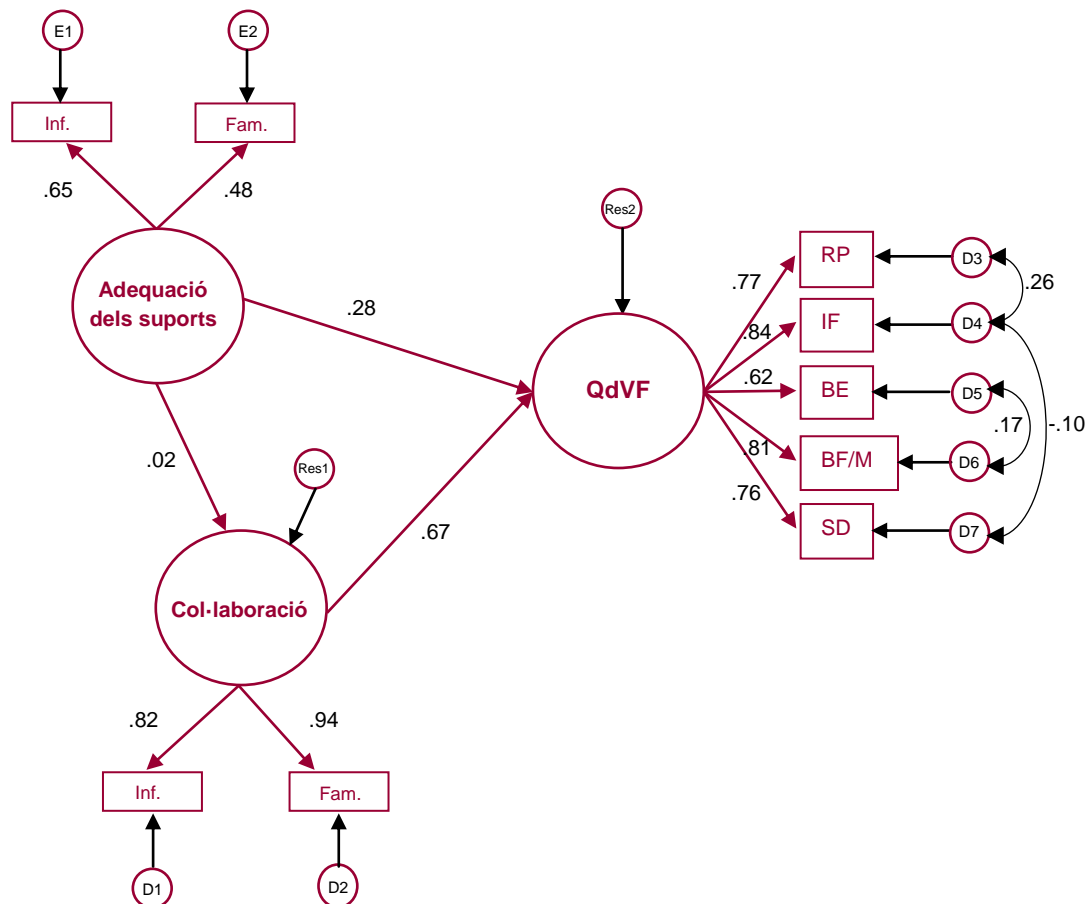


Figura 16. Resultats de l'aplicació del model de "Suports, Col·laboració i QdVF" a les famílies amb un fill amb un grau de discapacitat moderada.

RP= Rol parental, IF= Interacció familiar, BE= Benestar emocional, BF/M= Benestar físic i material i SD= Suports per a la persona amb DID.

Quant als resultats de l'última aplicació del model (mostra de famílies amb fills amb una discapacitat severa), l'únic aspecte a destacar en els models de mesura és que les variables observables del model d'Adequació dels Suports i de QdVF tornaren a invertir el pes. Pel que fa al model estructural, els valors que prengueren els tres coeficients tornaren a ser estadísticament significatius, encara que força diferents als de l'aplicació del model a tota la mostra. L'efecte que exercia l'Adequació dels Suports

sobre la Col·laboració era de nou significatiu però en un nivell força baix ($\gamma_{11} = .07$). El pes que l'Adequació dels Suports exercia sobre la Col·laboració augmentà ($\gamma_{21} = .41$) i el de la Col·laboració sobre la QdVF disminuí ($\beta_{21} = .29$) si el comparem amb els resultats obtinguts en el primer cas.

D'aquesta aplicació del model, també hem de destacar que la correlació entre els errors: Rol parental i Interacció familiar i Interacció i Suports per a la persona amb DID esdevingueren estadísticament no significatius, a diferència dels casos anteriors.

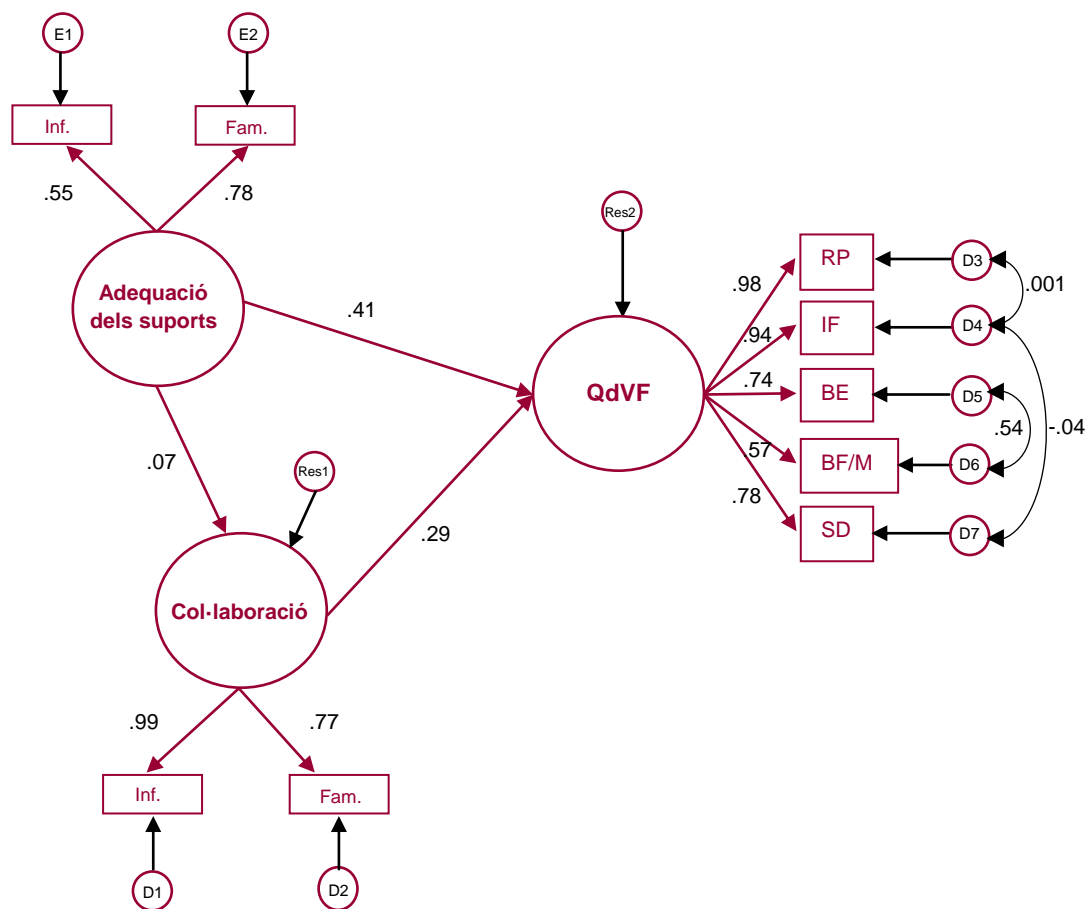


Figura 17. Resultats de l'aplicació del model de "Suports, Col·laboració i QdVF" a les famílies amb un fill amb un grau de discapacitat sever.

RP= Rol parental, IF= Interacció familiar, BE= Benestar emocional, BF/M= Benestar físic i material i SD= Suports per a la persona amb DID.

A pesar que algunes estimacions dels paràmetres en les aplicacions del model a famílies amb fills amb un grau de discapacitat lleu, moderat o sever van mostrar comportaments estranys, com és que l'efecte que l'Adequació dels Suports exercia sobre la QdVF adquirí un valor negatiu en el cas de les famílies d'infants amb un grau

de discapacitat lleu i que l'efecte de l'Adequació dels Suports sobre la Col·laboració va resultar ser no significatiu en les famílies del grup moderat, també es van calcular els índexs de bondat d'ajust.

Taula 37

Índexs d'ajust del model de "Suports, Col·laboració i QdVF" aplicat a les famílies segons el grau de discapacitat que presentava el seu fill

Grau Discapacitat	χ^2 (df=21)	p	CFI	GFI	AGFI	BBNFI	BBNNFI	RMSE	IC 95%	R ²
Lleu	24.607	.265	.921	.920	.930	.930	.910	.004	.003-.005	.51
Moderat	10.437	.973	.955	.990	.990	.980	.980	.001	.0005-.0015	.82
Sever	30.654	.080	.903	.910	.900	.900	.910	.006	.004-.008	.43

Nota. χ^2 = Model Xi-quadrat; df= Graus de llibertat; CFI= Comparative Fit Index; GFI= Lisrel Goodness Fit Index; AGFI= Adjusted Goodness Fit Index; BBNFI= Bentler-Bonett Normed Fit Index; BBNNFI= Bentler-Bonett Non Normed Fit Index; RMSE= Root Mean-Square Error; R²= Coeficient de determinació.

Tal com es desprèn de la Taula 37, els valors assolits en el χ^2 així com en el grau de significació no foren del tot adequats en el cas del grup de famílies lleu i sever (χ^2 =24.607 i p =.265 i χ^2 = 30.654 i p =.080). Malgrat que aquests dos grups van aconseguir valors que resultaren ser estadísticament significatius ($p < .05$) estaven lluny de poder considerar que havien adquirit un ajust adequat. L'únic grup de famílies que va obtenir un bon resultat en el χ^2 fou el del grau de discapacitat moderat (χ^2 = 10.437, p =.973).

Pel que fa a la resta de mesures d'ajust absolut, tots els valors de l'índex *GFI* van superar els .90 en les tres aplicacions, tal com suggereixen els autors per demostrar un bon ajust (Fernández, 2008; Lévy et al., 2006). En concret, els resultats fluctuaren entre el .910 pel grup de famílies "sever" i el .990 en el cas del grup "moderat". Quant als valors de *RMSR*, el valor més alt l'obtingueren les famílies del grup amb infants amb una discapacitat severa i el més baix el d'infants amb un grau de discapacitat moderada. En els tres casos, els valors de *RMSR* foren inferiors a .10, cosa que significa que els residuals tendien a zero.

Els resultats d'ajust incremental de les tres aplicacions del model segons el grau de discapacitat dels infants també superaven els .90 en totes les mesures, la qual cosa indicava un bon ajust. Concretament, s'ha de destacar que per al primer grup (lleu), els resultats assolits no baixaven del .910 (*BBNNFI*) fins a arribar al valor .921 (*CFI*). De manera semblant, els valors del segon grup (moderat) fluctuaven entre el .990 per a l'índex *AGFI* i .955 pel *CFI*. Per a les famílies amb fills amb discapacitat severa, el valor més alt l'obtingué la mesura *BBNNFI* (.910) i el més baix *AGFI*, *BBNFI* (.900).

Pel que fa al R^2 , els resultats dels tres models foren de .510 per al grup de famílies lleu, .820 per a les del moderat i .430 per al sever.

Els resultats obtinguts, tant en l'estimació dels paràmetres com en els índexs d'ajust calculats, porten a considerar que el model de "Suports, Col·laboració i QdVF" no era adequat per explicar la realitat de les famílies d'infants amb DID segons el grau de discapacitat. Així doncs, aquest model no representava millor la realitat d'unes famílies enfront d'unes altres en funció de la variable grau de discapacitat. Els indicis que portaren a prendre aquesta resolució tingueren a veure –sobretot– amb que:

- en el cas del grup de famílies "lleu" el grau de significació obtingut en χ^2 ($p=.265$), tot i que era estadísticament significatiu, no obtingué un valor del tot adequat per considerar que el model s'ajustava moderadament bé a les dades.
- pel que fa al grup "moderat", malgrat que en aquest model sí que s'obtingueren valors satisfactoris en els índexs d'ajust, el fet que l'efecte que exercia l'Adequació dels Suports sobre la Col·laboració resultés ser no significatiu ens porta a determinar que les dades no confirmaven el que en realitat requeria el model.
- finalment, i pel que fa a les famílies del grup "sever", les raons que ens portaren a no acceptar el model foren les mateixes que en el de les famílies del grup "lleu" χ^2 ($p=.080$).

8. Discussió

**8.1. Sobre la bondat dels models de mesura:
validació dels instruments**

**8.2. Sobre els descriptors de les variables
objecte d'estudi**

**8.3. Sobre la proposta i elaboració de nous índexs
per als instruments**

**8.4. Sobre l'ajust del model de "Suports,
Col·laboració i QdVF"**

8.5. Limitacions de la recerca

Discussió

Aquest capítol en què comparem els resultats amb els d'altres recerques amb objectius similars es divideix en quatre apartats, tot seguint la mateixa estructura del capítol anterior en què hem presentat els resultats.

8.1. Sobre la bondat dels models de mesura: validació dels instruments

Com ja hem comentat, aquest primer objectiu responia a la voluntat d'adaptar i validar a la població catalana els següents instruments de mesura: el *Service Inventory*, el *Beach Center Family-Professional Partnership* i, finalment, el *Beach Center FQoL*.

Els resultats relatius a aquest primer objectiu permeten concloure que ens trobem davant de tres models de mesura que mostren una estructura factorial que s'ajusta raonablement bé a les dades i que, per tant, són vàlids i fiables per valorar l'adequació dels suports que reben els infants amb DID durant els primers anys de vida i les seves famílies, la qualitat de la relació que aquestes famílies mantenen amb els professionals i, finalment, la percepció que tenen sobre la seva pròpia QdVF.

El *Service Inventory*, a diferència dels altres dos instruments utilitzats (*Beach Center Family-Professional Partnership* i *Beach Center FQOL*), és un instrument del que no se'n coneixien prèviament les propietats psicomètriques. Pel que mostren els resultats de la nostra anàlisi, l'estructura factorial i els indicadors de mesura que componen aquesta escala són acceptables, encara que no s'hagi obtingut un ajust tan notable com en els altres models analitzats.

En definitiva, els factors que componen el *Service Inventory* són indicats per mesurar l'adequació dels suports que les famílies amb fills amb DID creuen que necessiten per als seus fills i la seva família en general. No obstant això, des de la nostra modesta opinió, aquest instrument mereixeria d'una anàlisi més completa per estar en la línia dels altres dos instruments emprats.

Les propietats psicomètriques obtingudes en el *Beach Center Family-Professional Partnership*, tant pel que fa al model d'importància com en el de satisfacció, han estat més que notables. L'estructura de dos factors de l'escala s'adequa a les dades mostrals, cosa que significa que els indicadors que mesuren els factors del constructe de col·laboració són apropiats. Així doncs, el *Beach Center Family-Professional*

Partnership també esdevé una bona eina per avaluar la percepció que tenen les famílies catalanes respecte de la relació que mantenen amb el professional de referència del centre d'atenció precoç que atén el seu fill amb DID.

Originàriament, l'escala *Beach Center Family-Professional Partnership* es va provar de construir segons una estructura factorial diferent a l'actual, d'acord amb les sis dimensions identificades per Blue-Banning et al. (2004) en un estudi qualitatiu previ. Aquestes dimensions eren: competència, compromís, igualtat, comunicació positiva, respecte i confiança (Blue-Banning, Summers, Frankland, Nelson i Beegle, 2004). Una anàlisi factorial exploratòria sostingué que els ítems de l'escala no s'agrupaven segons aquestes dimensions, sinó en funció de dos grans factors que prengueren el nom de "centrat en l'infant" i "centrat en la família" –els components de l'escala actual. En un segon estudi, Summers, Hoffman et al. (2005) confirmaren, mitjançant una AFC, que l'escala s'estructurava segons aquests dos factors.

Les diferències existents entre les propietats psicomètriques del *Beach Center Family-Professional Partnership Scale* de la versió original de Summers, Hoffman et al. (2005) i la catalana validada en aquesta recerca, no són molt importants. Pel que fa al model d'importància Summers, Hoffman et al. (2005) reportaren un $\chi^2 (134) = 221$, un $CFI = .91$, una $RMSEA = .06$ i una $\alpha = .93$. i pel que fa al de satisfacció un $\chi^2 (134) = 270$, un $CFI = .90$, una $RMSEA = .08$ i una $\alpha = .96$. Hem de recordar que els nostres resultats han estat quant a importància $\chi^2 (345) = 1218.44$, $CFI = .920$, $RMSEA = .006$, $\alpha = .958$ i quant a satisfacció $\chi^2 (345) = 1104.22$, $CFI = .961$, $RMSEA = .006$, $\alpha = .971$.

Tal com es desprèn del paràgraf anterior, els models d'importància i satisfacció d'aquesta escala s'han ajustat raonablement bé a les dues realitats observades, encara que aquestes siguin culturalment ben distintes. Si aprofundim en aquesta comparació, ens adonem que el *Beach Center Family-Professional Partnership Scale* presenta un lleuger major ajust en els valors obtinguts en la mostra catalana per al model tant d'importància com de satisfacció.

Els resultats corresponents a la validació de l'últim instrument, *Beach Center FQOL*, indiquen que el model de mesura proposat a través dels 5 factors (Interacció familiar, Rol parental, Benestar emocional, Benestar físic i material, i Suports per a la persona amb DID) amb els indicadors corresponents, s'ajusta a la mostra catalana, tant pel que fa a importància com per a la satisfacció. Així doncs, ens trobem davant una escala amb unes propietats psicomètriques adequades, vàlida i fiable per mesurar la QdVF de les famílies amb infants amb DID a Catalunya.

Resultats similars als obtinguts en aquesta recerca pel que fa a validació del *Beach Center FQoL* són els que també van obtenir per una banda, els creadors de l'escala en l'estudi original als EUA (Hoffman et al., 2006) i, per l'altra, Hu, Wang i Xiao (en premsa) i Verdugo, Córdoba i Gómez (2005) en adaptar i validar l'escala amb població xinesa els primers i colombiana els segons.

En concret, els valors dels índexs d'ajust obtinguts en l'estudi de Hoffman, Marquis, Poston, Summers i Turnbull (2006) per al model d'importància varen ser de $\chi^2(5) = 4.06$, $CFI = 1.00$, $RMSEA = .00$, $\alpha = .94$, i per al model de satisfacció $\chi^2(5) = 9.13$, $CFI = .99$, $RMSEA = .06$, $\alpha = .88$. Si es comparen aquests resultats amb els nostres $\chi^2(265) = 844.12$, $CFI = .981$, $RMSEA = .004$, $\alpha = .970$ en el model d'importància i $\chi^2(265) = 748.33$, $CFI = .977$, $RMSEA = .002$, $\alpha = .964$ en el de satisfacció, tornem a observar un ajust lleument millor dels models analitzats a les dades catalanes.

Quant a les dades reportades per Hu et al. (en premsa), en el model d'importància trobà $\chi^2(265) = 784.17$, $CFI = .97$, $RMSEA = .072$, *Non Normed Fit Index* = .97 (d'ara endavant *NNFI*), $\alpha = .94$ i en el de satisfacció $\chi^2(265) = 748.15$, $CFI = .97$, $RMSEA = .066$, *NNFI* = .96, $\alpha = .91$. Tal com ja s'ha avançat, aquests resultats estan en consonància amb els obtinguts per Hoffman et al. (2006) i els presentats en aquesta recerca.

Els índexs d'ajust presentats per Verdugo et al. (2005) quant a la validació d'aquest instrument a Colòmbia, són una mica diferents que els dels altres autors i als de la nostra recerca, però també evidencien el bon ajust dels dos models a les dades mostrals: $\chi^2 = 748.22$ ($p = .70$), $RMR = .048$, $GFI = .99$, *Normed Fit Index* = .99 (d'ara endavant *NFI*), *Relative Fit Index* = .99 (d'ara endavant *RFI*), $\alpha = .959$ en el d'importància i $\chi^2 = 1196.91$ ($p < .001$), $RMR = .060$, $GFI = .98$, $NFI = .97$, $RFI = .97$, $\alpha = .946$ en el de satisfacció.

Zuna, Seling, Summers i Tutnbull (2009) conduïren una investigació als EUA per provar l'estructura d'aquesta mateixa escala però amb famílies amb infants sense DID i conclogueren que aquesta és una escala altament vàlida per mesurar la QdVF atesa l'estructura factorial i els indicadors que la componen.

En vista dels bons resultats obtinguts en l'escala *Beach Center FQOL* pel que fa a la validació en diferents contextos, sembla que, en general, es pot considerar que la seva estructura factorial és molt acceptable.

8.2. Sobre els descriptors de les variables objecte d'estudi

En aquest apartat, hem volgut comparar els resultats obtinguts en la recerca, pel que fa a l'anàlisi descriptiva de les variables tractades, amb els d'altres investigacions que persegueixen objectius similars.

Convé tenir present que per conèixer si realment hi ha diferències significatives entre els resultats de la nostra recerca i els obtinguts en d'altres investigacions s'haurien de realitzar anàlisis *ad hoc*, objectiu que va més enllà de les nostres pretensions. És per aquest motiu que cal entendre el contrast dels nostres resultats amb els d'altres investigacions que fem en aquest apartat des del punt de vista de la seva congruència, i percebre les semblances i diferències en termes de tendències i de la possibilitat que existeixin diferències significatives en el sentit que indiquem.

Els resultats descriptius assolits a través de l'instrument *Service Inventory*, en relació amb quins són els suports que més necessiten les famílies per a elles i per al seu fill amb DID, i en quin grau reben aquests suports en l'actualitat, són força congruents amb els altres estudis.

Quant a les similituds i diferències dels nostres resultats amb els obtinguts per Summers et al. (2007) ens adonem que l'atenció a la comunicació i llenguatge va ser el suport que les famílies més van demanar per als seus infants en ambdós contextos, mentre que l'atenció psicològica va ser molt requerida per les famílies de Catalunya i poc per les dels EUA. Els serveis sanitaris especialitzats per donar resposta a les necessitats del fill amb DID també va ser un dels recursos més sol·licitat per les famílies de les dues investigacions. En el cas de la nostra recerca, aquest va ser el segon suport més requerit per les famílies i en el cas dels EUA, el tercer.

Quant als suports dirigits a les famílies, tant en el nostre estudi com en el de Summers et al. (2007), el recurs més sol·licitat fou el d'informació sobre els serveis i suports que existeixen per a l'infant amb DID. El grup de suport per a germans i germanes va ser el que les famílies de la nostra recerca van assenyalar que necessitaven en menor mesura, i també va ser un dels menys assenyalats per les famílies dels EUA. El suport per portar la casa també resultà ser poc requerit per ambdós grups de famílies.

Altres recerques com les de Bailey i Simeonsson (1988), Burton-Smith et al. (2009), Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS, 2007) i Giné, Balcells et al. (2011) també trobaren

que la informació és una de les necessitats de suport més requerida per les famílies que tenen fills amb DID.

Una de les notes sorprenents dels nostres resultats, si els comparem amb altres recerques, és la poca demanda que les famílies van fer dels serveis de respir. De manera similar a l'estudi de Summers et al. (2007), poc més d'una quarta part de les famílies que participaren en la nostra recerca van manifestar necessitar aquest ajut. Aquest suport, en canvi, va ser un dels més demanats en les investigacions de Bailey i Simeonsson (1988) i Burton-Smith et al. (2009) i el que les famílies reconeixen que més els ajudava a fer front a les seves necessitats i a les del seu fill amb DID en la de Freedman i Capobianco (2000).

El suport sobre el transport, malgrat que en un context es va situar en el ventall de suports que podien requerir els infants (Catalunya) i, en l'altre, les famílies (EUA), va coincidir també en ser un dels menys demanats en aquesta recerca i la de Summers et al. (2007).

En la Taula 38 es mostren els suports més i menys demanats en la nostra recerca i en la de Summers et al. (2007).

Taula 38

Suports sol·licitats en el Service Inventory en la nostra recerca i en la de Summers et al. (2007)

La Nostra Recerca		Summers et al. (2007)	
Infant			
Més demanats		Més demanats	
1	Atenció a la comunicació i llenguatge	1	Speech/language
2	Atenció psicològica	2	Special education services
3	Serveis sanitaris especialitzats	3	Physical and/or occupational therapy
Menys demanats		Menys demanats	
1	Transport adaptat	1	Counseling and/or psychological services
2	Assessorament i ajuts tècnics derivats de la discapacitat auditiva	2	Transition services
3	Ajuts tècnics per a la mobilitat	3	Service coordination
Família			
Més demanats		Més demanats	
1	Informació sobre els serveis i suports que existeixen per a l'infant	1	Information about where to get services for the child
2	Informació sobre els serveis i suports que existeixen per a la família	2	Money to help pay bills
3	Formació en termes d'orientació i assessorament	3	Child care
Menys demanats		Menys demanats	
1	Grup de suport per a germans i germanes	1	Transportation
2	Suport per a portar la casa	2	Homemaker and/or housekeeping Services
3	Atenció psicològica-emocional familiar	3	Sibling support

On sí que s'han trobat diferències destacables, pel que fa als resultats de la nostra recerca i l'estudi de Summers et al. (2007), és en la mitjana de suports que les famílies d'ambdós contextos declararen requerir tant per donar resposta a les seves pròpies necessitats com a les dels infants amb DID. Mentre que a Catalunya les famílies van assenyalar necessitar una mitjana 5 suports per als infants amb DID i de 6 per a elles, als EUA, la mitjana de recursos fou de 3 per als infants i de 2 per a les famílies. Així doncs, a part que les famílies catalanes van assenyalar necessitar gairebé el doble de suports que les famílies americanes, els resultats també ens adverteixen que les famílies que han participat en la nostra recerca han demanat més quantitat de recursos per a tota la família que per a l'infant amb DID en particular; al contrari que als EUA, on les famílies sembla que percebien necessitar més suports per als seus fills amb DID que per al conjunt de la família.

Pel que fa al grau en què aquestes famílies rebien els suports que manifestaven necessitar, els resultats indiquen que tant en el cas de les famílies que participaren en la nostra recerca com en el de Summers et al. (2007), en general, les necessitats de suports dels infants estaven més ben cobertes que no pas les de les famílies.

Els resultats de la nostra recerca respecte de la variable Col·laboració famílies-professionals palesen que les famílies que han participat en la recerca estan bastant contentes amb la relació que mantenen amb el professional de referència del seu fill amb DID.

Aquests resultats estan en consonància amb els trobats per Summers, Hoffman et al. (2005) i Summers et al. (2007) qui també fent ús de l'escala *Beach Center Family-Professional Partnership* reportaren valors força elevats en aquesta variable. Les mitjanes aconseguides en els tres estudis estan per sobre dels 4 punts i les puntuacions d'aquesta escala fluctuen entre 1 i 5.

Summers, Hoffman et al. (2005) administrà aquesta escala a pares de persones amb necessitats educatives especials de 0 a 19 anys i trobà una mitjana de 4.04 en l'indicador de satisfacció i de 4.50 en el d'importància en la globalitat de l'escala. Aquestes dades coincideixen força amb les de Summers et al. (2007) qui obtingué una mitjana de 4.33 en satisfacció i 4.57 en importància.

Si aprofundim més en les diferències i similituds dels nostres resultats amb els obtinguts en la recerca dirigida per Summers et al. (2007), ens adonem que, curiosament, les mitjanes en importància són més elevades en el cas de les famílies dels EUA tant pel que fa a la puntuació global com per cadascuna de les seves parts,

que no pas les de la nostra mostra; les famílies de la nostra recerca presenten unes mitjanes més altes en l'indicador de satisfacció. En poques paraules podríem afirmar que possiblement per a les famílies dels EUA, la importància dels indicadors de l'escala és més gran que per a les famílies de la nostra mostra, a l'hora que la seva satisfacció és menor que la que presenten les famílies catalanes que han participat en l'estudi. En la Taula 39 es poden observar aquestes diferències.

Taula 39

Resultats de col·laboració en la nostra recerca i en la de Summers et al. (2007)

	La Nostra Recerca		Summers et al. (2007)		La Nostra Recerca		Summers et al. (2007)	
	Importància		Importància		Satisfacció		Satisfacció	
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>
Col·laboració Total	4.46	0.61	4.57	0.57	4.38	0.66	4.33	0.04
Col·laboració Infant	4.53	0.64	4.60	0.60	4.32	0.73	4.24	0.05
Col·laboració Família	4.39	0.73	4.49	0.65	4.44	0.64	4.43	0.04

Contràriament als resultats obtinguts en aquesta recerca, l'experiència directa del treball amb les famílies i altres recerques de caràcter més qualitatiu dutes a terme a Catalunya ens mostren una altra realitat. En l'estudi de Giné, Balcells et al. (2011) per exemple, les famílies es mostraren relativament satisfetes amb l'atenció que rebien per part dels serveis mentre que insistien en poder disposar de més temps per a relacionar-se amb els professionals. En la mateixa línia, Vilaseca et al. (2004) arribaren a la conclusió que malgrat que hi ha un intent de millora, els CDIAPs de Catalunya estan molt orientats a l'atenció als infants amb discapacitat i poc a l'establiment de col·laboració entre les famílies i els professionals.

Probablement, aquestes discrepàncies tenen a veure amb el mètode utilitzat per recollir les dades i amb les característiques de la mostra. En l'apartat de limitacions de l'estudi aprofundirem una mica més en aquesta qüestió.

Entrant ja en la última variable, la de QdVF, els resultats obtinguts en la nostra recerca indiquen que les famílies participants es mostren raonablement satisfetes amb la seva QdVF, encara que es constaten algunes diferències entre les dimensions que componen el constructe.

Davis i Gavidia-Payne (2009) i Summers et al. (2007) per exemple, que aplicaren la versió original de l'escala *Beach Center FQoL* (Hoffman et al., 2006), a Austràlia i als

EUA respectivament, aconseguiren unes mitjanes $M= 4.43$ ($SD =0.47$) en importància i $M= 3.74$, ($SD =0.69$) en satisfacció en el primer cas, i $M= 4.48$ ($SD=0.61$) en importància i $M= 3.99$ ($SD=0.64$) en satisfacció, en el segon. Això confirma l'elevada percepció de QdVF que acostumen a tenir aquestes famílies independentment del lloc on viuen. Recordem que els resultats aconseguits en la nostra recerca foren de $M= 4.38$ ($SD= 0.62$) en importància i $M= 3.66$ ($SD=0.72$) en satisfacció.

Zuna, Seling et al. (2009) trobaren, tal com era d'esperar, que la QdVF de les famílies d'infants sense cap discapacitat era lleugerament més elevada que la de les famílies amb fills amb DID. Les mitjanes obtingudes en la seva recerca pel que fa a satisfacció en cadascuna de les dimensions (menys la de suports dirigits a la persona amb DID que no es tingué en compte) foren de $M= 4.5$ ($SD= 0.48$, $SD= 0.54$) en la dimensió de Rol parental i Benestar físic i material respectivament, $M= 4.4$ ($SD= 0.51$) en la de Interacció familiar i $M= 4.0$ ($SD= 0.69$) en la de Benestar emocional.

A Catalunya, Giné, Vilaseca, Gràcia, Balcells i Mas (2011) també valoraren la QdVF de 89 famílies d'infants amb DID que assistien a centres d'AP. Malgrat que l'instrument amb què es mesurà el constructe de QdVF era diferent [l'escala de CdVF-E<18 (Giné, Gràcia, Vilaseca, Mora et al., 2011)] la mitjana que obtingueren ($M= 3.77$, $SD= .99$) fou molt propera a l'assolida en l'indicador de satisfacció en la nostra recerca.

Pel que fa al pes de les dimensions de QdVF, la coincidència entre els resultats obtinguts en el nostre estudi i els de Summers et al. (2007) és parcial. Com es desprèn de la Taula 40, Summers et al. (2007) trobaren que la dimensió de QdVF més important i amb la que les famílies estaven més satisfetes era la de Benestar físic i material. En canvi, la que havien percebut com a menys important i amb la que es mostraven menys satisfetes fou Benestar emocional. D'altra banda, en la nostra recerca la dimensió més important per a les famílies i amb la que se sentien més satisfetes va ser la d'Interacció familiar. Per contra, la dimensió de Benestar emocional, coincidint amb Summers et al. (2007), va ser la menys puntuada en importància i satisfacció.

Taula 40

Resultats de QdVF en la nostra recerca i en la de Summers et al. (2007)

	La Nostra Recerca		Summers et al. (2007)		La Nostra Recerca		Summers et al. (2007)	
	Importància		Importància		Satisfacció		Satisfacció	
	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD
QdVF Total	4.38	0.62	4.48	0.61	3.66	0.72	3.99	0.64
Rol parental	4.38	0.70	4.35	0.54	3.80	0.78	4.07	0.71
Interacció familiar	4.53	0.63	4.56	0.60	3.89	0.93	4.06	0.76
Benestar emocional	4.07	0.89	4.29	0.56	2.92	1.03	3.43	1.00
Benestar físic i material	4.24	0.78	4.62	0.56	3.57	0.85	4.21	0.73
Suports per a la persona amb DI	4.49	0.75	4.60	0.73	3.85	0.88	4.13	0.73

D'altra banda, l'ordre que prengueren les dimensions en l'estudi de Zuna, Seling et al. (2009), coincidí gairebé totalment amb el de Summers et al. (2007) i, parcialment, amb el nostre.

La diferència més important pel que fa al pes que prengueren les dimensions en la recerca de Giné, Vilaseca, Gràcia, Balcells et al. (2011) i la nostra es troba en la de Benestar emocional. Tal com mostra la Taula 41, mentre que en la nostra recerca fou el domini que obtingué una mitjana més baixa tant en importància com en satisfacció, en la de Giné, Vilaseca, Gràcia, Balcells et al. (2011) va ser la que assolí una puntuació més alta. A l'hora d'interpretar aquestes diferències, hem de tenir present que cadascuna de les investigacions es fonamenta en un constructe de QdVF amb components diferents i que, per tant, probablement no estem comparant exactament el mateix.

Taula 41

Resultats de QdVF en la nostra recerca i en la de Giné, Vilaseca, Gràcia, Balcells et al. (2011)

La Nostra Recerca		Giné, Vilaseca, Gràcia, Balcells et al. (2011)		
	M Imp.	M Sat.	M Freqüència	
QdVF Total	4.38	3.66	QdVF Total	3.77
Interacció familiar	4.53	3.89	Benestar emocional	4.01
Suports per a la persona amb DID	4.49	3.85	Interacció familiar	3.95
Paper parental	4.38	3.80	Organització i habilitats parentals	3.92
Benestar físic i material	4.24	3.57	Acomodació familiar	3.90
Benestar emocional	4.07	2.92	Salut	3.54
			Interacció i participació social	3.52
			Benestar econòmic	3.22

Comptat i debatut, trobem que, en general, els resultats descriptius de les variables tractades són congruents, atès que majoritàriament s'assimilen a altres recerques desenvolupades amb objectius semblants.

9.3. Sobre la proposta i elaboració de nous índexs per als instruments

Ja que els tres instruments que ens havien de permetre avaluar els constructes que ens proposàvem valoraven el mateix indicador dues vegades, ens vam veure amb la necessitat de crear uns nous índexs per a cada instrument abans d'iniciar anàlisis més complexes. En definitiva, l'objectiu era generar uns índexs per als instruments *Service Inventory*, *Beach Center Family-Professional Partnership* i *Beach Center FQoL* que ens permetessin avaluar cada indicador d'acord amb una única mesura.

En base a la informació aportada en el tercer apartat del capítol de resultats referent a la creació d'aquests tres índexs nous, podem afirmar que les solucions proposades han esdevingut una bona manera de facilitar l'avaluació i la interpretació dels constructes que es proposaven.

Els resultats sobre les correlacions entre els índexs ja ens donen indicis sobre la bondat d'aquests. Els índex que han mostrat relació han estat entre Adeq.InveA i Adeq.InveB ($r = .33$) i entre Col.Total i QdVF.Total ($r = .52$).

En el cas de la correlació entre Adeq.InveA i Adeq.InveB, cal prendre en consideració que aquests índexs es calculen a partir de les puntuacions obtingudes en dues parts d'un mateix instrument (*Service Inventory*); la primera orientada a l'infant i la segona a la família. En les anàlisis de validació que vam fer d'aquest instrument amb els indicadors per separat ja s'obtingué un coeficient de correlació força elevat (.789) entre

els factors de l'adequació dels suports dirigits als infant i els dirigits a la família tal com s'indica en l'apartat 7.1 del capítol de resultats i en Balcells, Giné, Guàrdia i Summers (en premsa).

Quant a la correlació entre Col.Total i QdVF.Total, els resultats obtinguts són coherents amb els que reportaren Davis i Gavidia-Payne (2009) i Summers et al. (2007) a partir del qual evidenciaren que el suport professional és un dels predictors més importants de la QdVF experimentada per les famílies.

A diferència dels casos anteriors, els índexs Adeq.InveA i Adeq.InveB han presentat una relació força feble amb els de Col.Total i QdVF.Total. Si bé en la literatura hem trobat consens total entre els autors entorn de la hipòtesi que una bona adequació dels suports millora la QdVF i altres resultats familiars, no ens ha succeït el mateix amb les recerques empíriques que han explorat aquest tema. R. I. Brown et al. (2006) per exemple, trobaren que les puntuacions que les famílies que participaren en el seu estudi havien donat a la dimensió "suports prestats des dels serveis que donen atenció a les persones amb DID" no correlacionaven amb la puntuació total de QdVF. Contràriament, Lin et al. (2009), trobaren que l'estrès que provocava no tenir suficients suports correlacionava negativament amb la QdV experimentada, per tant a menys suports menys QdVF. De manera semblant, en l'estudi de King et al. (1999) els resultats indicaren que a major satisfacció de les famílies amb l'atenció rebuda, menys estrès i, en conseqüència, una millor percepció de benestar en general.

Pel que fa a la relació entre els índexs nous i una sèrie de variables de tipus demogràfic i de subjecte, trobarem que ni l'Adeq.InveA i l'Adeq.InveB de l'instrument *Service Inventory*, ni la Col.Total del *Beach Center Family-Professional Partnership*, ni la QdVF.Total del *Beach Center FQoL* es relacionaven amb la llengua que parlaven els participants (català i castellà).

Tampoc no es va observar cap vincle entre els quatre índexs (Adeq.InveA, Adeq.InveB, Col.Total i QdVF.Total) i els nivells d'ingressos de les famílies.

Atès que no disposem de dades empíriques que ens permetin contrastar els resultats obtinguts pel que fa a la relació entre l'adequació dels suports o la col·laboració amb el nivell d'ingressos de les famílies, només ens referirem als estudis coneguts que han estudiat la relació entre el nivell d'ingressos de les famílies i la QdVF que experimenten.

La majoria de treballs que coneixem duts a terme en altres països, com ara els EUA, Austràlia i la Xina entorn a la relació entre el nivell d'ingressos i la QdVF mostren resultats contraris als observats en la nostra recerca. En gairebé tots, el nivell d'ingressos de les famílies correlaciona amb la QdVF (Davis i Gavidia-Payne, 2009; Lin et al., 2009) o fins i tot se'n mostra un fort predictor (Hu et al., en premsa; Wang et al., 2004). En concret, els resultats de Wang et al. (2004) suggereixen que el nivell d'ingressos familiars és un predictor de la satisfacció amb la QdVF per a les mares, encara que no per als pares.

L'única investigació de què tenim constància on la QdVF no s'hagi mostrat sensible al nivell d'ingressos és la liderada per Córdoba et al. (2008) a Colòmbia.

Shapiro et al. (1998) després de reflexionar sobre l'impacte que el nivell d'ingressos té en determinats resultats familiars, arribà a la conclusió que hi ha aportacions contradictòries entre els autors i que, segurament, aquesta manca d'acord és deguda a les diferències existents entre els sistemes de suport que posseeix cada país/context. En resum, aquesta autora pressuposa que el nivell socioeconòmic de les famílies és un fort predictor dels resultats familiars com l'estrès parental, el funcionament familiar... en països en què no hi ha una infraestructura adequada de suports formals sobretot adreçats a donar resposta a les persones amb DID i les seves famílies. Aquesta és, possiblement, una explicació plausible de la manca de relació significativa entre el nivell d'ingressos i la QdVF en la nostra recerca. Convé tenir present que, a diferència d'altres contextos, a bona part d'Espanya i a Catalunya, gaudim d'un sistema de suports gratuït, universal i present a tot el territori.

Si bé els resultats discutits fins ara ja ens aporten indicis de la validesa dels índexs dissenyats per a cadascun dels instruments, l'existència de diferències entre els grups de famílies amb infants amb diferent grau de discapacitat en els índexs Adeq.InveA, Adeq.InveB i QdVF.Total n'accentua la bondat atesa la seva congruència amb la literatura.

Hu et al. (en premsa) i Wang et al. (2004), per exemple, trobaren que la severitat de la discapacitat era un predictor important de la satisfacció amb la QdVF que experimentaven les famílies. R. I. Brown et al. (2006), fent ús de l'escala *International FQOL-2006* (I. Brown et al. 2006), apuntaren que les famílies amb infants amb autisme mostraven nivells més baixos de QdVF que les que tenien fills amb SD, alhora que aquestes gaudien de menys QdVF que les que tenien fills amb un desenvolupament normatiu. Contràriament a aquests resultats, Davis i Gavidia-Payne (2009) declararen

que en el seu estudi la severitat de la discapacitat no correlacionava amb la QdVF, alhora que confessaven no poder emetre conclusions decisives atès que les dades no variaven suficientment. Per la seva banda, Córdoba et al. (2008) i Lin et al. (2009) mostren que les puntuacions de QdVF dels seus estudis no es relacionaven amb el grau de discapacitat que presentava la persona amb DID.

Els resultats de la nostra recerca corresponents a la relació existent entre l'índex QdVF.Total i el grau de discapacitat dels infants també troben suport en la teoria proposada per Zuna et al. (2010) i Zuna, Turnbull et al. (2009). Aquesta teoria planteja, per una banda, que les característiques i dinàmiques familiars interactuen amb les característiques individuals de cada membre de la família (com és el grau de discapacitat), donant com a resultat una QdVF determinada, i per l'altra, que els serveis, suports, i pràctiques actuen com a variables mediadores o moderadores sobre els efectes que la unitat familiar o les característiques dels individus de la família tenen en la QdVF.

Pel que fa als índexs Adeq.InveA i Adeq.InveB, encara que ens manquen referents que hagin estudiat directament la relació entre l'adequació dels suports i el grau de discapacitat, podem remetre'ns novament a l'estudi de R I. Brown et al. (2006). En efecte, la satisfacció de les famílies de persones amb autisme en les dues dimensions de suports que comprèn l'escala *International FQQL-2006* (I. Brown, 2006) (suport per part d'altres persones i suports prestats des dels serveis que atenen les persones amb DI) tornà a ser menor que la de les famílies amb fills amb SD.

La similitud dels resultats obtinguts amb els nous índexs amb els d'altres recerques reafirma que l'Adeq.InveA, l'Adeq.InveB, el Col.Total i el QdVF.Total són una bona solució per mesurar els constructes que es proposen, malgrat que donen una aproximació menys fina del fenomen. En efecte, fer ús d'aquests índexs a l'hora de realitzar anàlisis més complexos resulta més adequat que prescindir d'una de les dimensions de mesura, tal com decidiren fer Hu et al. (en premsa), Summers et al. (2007) i Wang et al. (2006).

8.4. Sobre l'ajust del model de "Suports, Col·laboració i QdVF"

En aquesta última part de la recerca, hem respost si la QdVF es veu afectada pel grau d'adequació dels suports i si, alhora, aquesta relació està mitjançada per la col·laboració que mantenen les famílies amb els professionals dels serveis d'AP.

Els resultats obtinguts per respondre a aquestes preguntes ens indiquen que el grau d'adequació dels suports és un predictor de la QdVF que experimenten les famílies i de la col·laboració que mantenen els professionals amb les famílies. Alhora, els nostres resultats també assenyalen que la col·laboració té un impacte directe en la QdVF i que, per tant, l'adequació dels suports té un efecte indirecte en la QdVF a través de la col·laboració.

Summers et al. (2007) arribaren a resultats molt similars després d'aplicar el model de "Suports, Col·laboració i QdVF" als EUA. Aquestes autores manifestaren que el grau d'adequació dels suports era un predictor significatiu de QdVF i que, de manera semblant, el grau d'adequació dels suports també era un predictor significatiu de la col·laboració entre famílies i professionals. Així mateix quan s'anализava el model globalment, la col·laboració esdevenia un mitjancer parcial de l'efecte del grau d'adequació dels suports en la QdVF.

Quant al grau d'ajust del model a les dades, se'ns fa difícil afirmar si aquest explica millor la situació de les famílies de la mostra americana o catalana atès que el procediment seguit i les anàlisis realitzades en ambdues recerques no han estat ben bé les mateixes.

Una de les diferències importants té a veure amb els indicadors de mesura inclosos en els SEM. A pesar que en ambdues investigacions s'han utilitzat els mateixos instruments, els indicadors de mesura tinguts en compte per provar el model no han estat ben bé els mateixos. En el cas que ens ocupa, es van combinar els indicadors de les mesures originals per tal d'incloure'ls en aquestes anàlisis creant d'aquesta manera els índexs Adeq.InveA, Adeq.InveB, Col.Total i QdVF.Total. En canvi, en el cas de Summers et al. (2007) només es va considerar un indicador de mesura per a cadascun dels constructes; el grau en què rebien els suports en el cas del *Service Inventory* i la satisfacció en el cas dels dos altres instruments.

Amb tot, potser la diferència més important se situa en l'anàlisi de les dades. A banda que s'empraren programaris diferents –en el cas de Summers et al. (2007), el Mplus i en el nostre l'AMOS 17.0– la sortida dels resultats ha estat relativament distinta. En el nostre cas, pels coeficients de vies s'han obtingut els valors estandarditzats i en el de Summers et al. (2007) les *t-value*. Sorprenentment, i pel que fa als índexs d'ajust del model, Summers et al. (2007) només presenten el valor de *CFI* –que obtingué una puntuació més que acceptable (.98)– i no donen a conèixer el comportament del model segons cap mesura més d'ajust, contràriament al que suggereixen els autors.

El *CFI* obtingut en la nostra recerca presenta un valor lleugerament inferior (.945) al de Summers et al. (2007). No obstant això i considerant que, per una banda, no tenim coneixement de cap més índex que ens informi sobre l'ajust del model a la mostra dels EUA i, per l'altra, els valors relativament elevats que han presentat el χ^2 , el *GFI*, l'*AGFI*, el *BBNFI* i el *BBNNFI* en la nostra recerca, no ens trobem en condicions d'avançar que el model s'hagi ajustat més a una població que a una altra.

En efecte, el que sí que podem dir és que el model de "Suports, Col·laboració i QdVF" també s'ha ajustat perfectament bé a les famílies de Catalunya que van participar en el nostre estudi.

La confirmació que el model de "Suports, Col·laboració i QdVF" s'ajusta a la població objecte d'aquest estudi ens remet a diferents proposicions fetes tant per autors del camp de la QdV de persones amb DID en general, com de la QdVF en particular.

Ens referim a Shalock et al. (2002) quan destacaven el valor que proporcionava el constructe de QdV a l'hora de proveir un criteri per avaluar l'eficàcia dels serveis i aportar informació sobre cap a on dirigir els esforços. Els resultats d'aquest estudi, igual que el de Summers et al. (2007), proven que el grau d'adequació dels suports és un predictor de la QdVF que experimenten les famílies, així com també que la col·laboració exerceix un efecte mitjancer entre l'adequació dels suports i la QdVF. Aquesta contribució converteix el grau d'adequació dels suports i la col·laboració entre famílies i professionals en elements crítics per valorar l'efectivitat dels serveis que donen atenció a les persones amb DID i les seves famílies.

Quant als resultats que confirmen que la col·laboració fa parcialment de mitjancer entre el grau d'adequació dels suports i la QdVF, estan en línia amb els autors que afirmen que la col·laboració entre famílies i professionals ha esdevingut un dels suports més importants per a les famílies de persones amb DID (Davis i Gavidia-Payne, 2009; Summers et al., 1989; Summers, Hoffman et al., 2005; A. P. Turnbull et al., 2006).

Al capdavall, els resultats obtinguts en aquesta part de l'estudi palesen que en la mostra del nostre estudi ha quedat provada una part de la proposta teòrica de Zuna et al. (2010) i Zuna, Turnbull et al. (2009); concretament, la hipòtesi que declarava que les accions dirigides als individus o a la família (és a dir, els serveis, suports, i pràctiques) actuen com a variables predictores de la QdVF.

Pel que fa als resultats de testar el model segons el grau de discapacitat que tenien els infants de les famílies participants, no ens trobem en condicions de fer afirmacions concloents, encara que els nostres resultats apunten que aquest model no explica millor la realitat d'unes famílies que les d'unes altres. La nostra cautela té una doble explicació. Per una banda, el nombre de subjectes resultant després de dividir la mostra segons el grau de discapacitat que presentaven els infants era relativament petit per poder aplicar les SEM amb condicions, tal com suggereixen els autors. Per altra banda, no es disposa de referents als quals ens puguem comparar i que facin llum a la qüestió de si aquest model pot representar millor la realitat d'unes famílies que d'unes altres segons el grau de discapacitat.

8.5. Limitacions de la recerca

No voldríem acabar aquest apartat sense posar de relleu algunes de les limitacions més importants que considerem que presenta el nostre estudi.

La primera té veure amb la selecció de la mostra, com sol ser habitual en aquest tipus de recerques (Hoffman et al., 2006; Summers, Hoffman et al., 2005). Malgrat que el nostre propòsit era aconseguir una mostra tan representativa com fos possible, la realitat és que les respostes obtingudes, com és lògic, han estat subordinades a la voluntarietat de les famílies a l'hora de participar. Aquest fet ha provocat que hi hagués més instruments respostos per mares que per pares o que no es vegi reflectida tota la diversitat cultural que viu a Catalunya. En relació amb la diferència entre la quantia de respostes entre mares i pares, Wang et al. (2006) afirma que els resultats dels pares i de les mares en el *Beach Center FQOL* no són molt diferents. El que ens faltaria saber és si ho són en el cas de *Beach Center Family-Professional Partnership Scale* i en el del *Service Inventory*.

Relacionat amb el paràgraf anterior, una de les preocupacions que no ha estat resolta en aquesta recerca és el tema de considerar que les respostes dels participants (mare, pare, germà...) corresponen a la perspectiva de tots els membres de la seva família. Tal com assenyalen I. Brown i Brown (2004), rarament la perspectiva d'un sol membre de la família representa la satisfacció de tota la resta. Segons aquests autors, quedar-se amb una sola opinió no assegura una imatge real, ja que existeixen diferents criteris dins una mateixa família a l'hora de valorar el funcionament familiar, la vida dels estressors i les fonts de recursos. Shalock i Verdugo (2003) i A. P. Turnbull et al. (2004) ja avisaven de la dificultat que comporta recollir i, posteriorment, analitzar les perspectives dels membres que componen una mateixa família. Atesa la complexitat

de la qüestió, en aquesta recerca es va preferir no abordar aquest tema directament però sí que es va matisar en les instruccions de cada una de les escales la importància de respondre pensant en una opinió conjunta.

Una altra limitació que, des del nostre punt de vista, té aquesta recerca o, millor dit, un dels instruments utilitzats, està relacionada amb el sentit de la dimensió Suports per a les persones amb DID en l'escala *Beach Center FQOL* de Hoffman et al. (2006). Conceptualment, aquesta escala està pensada per valorar el resultat de QdVF i per tant, hauria de prescindir d'indicadors relatius a les accions que es posen en marxa al voltant de les famílies i els infants per millorar les seves condicions de vida. No obstant això, cal no perdre de vista que malgrat aquesta feblesa, l'escala *Beach Center FQOL* és un dels instruments més reconeguts en el camp que ens ocupa i el que està essent objecte de validació en molts països atès el bon comportament i utilitat que presenta.

L'última limitació a què volem fer referència, que no per ser l'última és menys important, té a veure amb la satisfacció com a indicador de mesura. L'ús del concepte de satisfacció per mesurar els components subjectius de la QdV té avantatges però també té inconvenients, com assenyalen Shalock et al. (2007). Entre els avantatges, convé destacar que ha estat un concepte molt utilitzat en el camp i que, per tant, hi ha molta literatura al respecte. Sobre els desavantatges, hem de dir que mostra una estabilitat al llarg del temps que moltes vegades no és congruent amb els resultats de les mesures objectives del comportament, alhora que és massa sensible quant a l'adaptació social i, per tant, tendeix a redimensionar els resultats.

La tendència, tal com ha succeït en aquesta recerca, que els resultats de satisfacció amb la QdVF o amb la relació amb els professionals siguin relativament elevades ha estat també present i reconeguda per altres autors com Summers et al. (2007) Summers, Poston et al. (2005) i Zuna, Seling et al. (2009). Aquests resultats contrasten amb l'experiència directa del treball amb les famílies i amb altres recerques de caràcter més qualitatiu (Giné, Balcells et al., 2011) que demostren que els resultats de les famílies són més favorables quan se'ls pregunta a través d'un qüestionari autoadministrat que quan s'explora la seva percepció a través d'entrevistes o focus grups. A aquesta mateixa conclusió arribaren Zuna, Seling et al. (2009): proposen combinar diferents mesures de caràcter qualitatiu i quantitatiu per valorar un mateix constructe i comparar-ne els resultats.

En relació amb aquest tema, Shalock et al. (2007) ens adverteixen que hem de ser cauts a l'hora de treure conclusions quan s'han fet servir indicadors de satisfacció, ja

que la suposició que el benestar subjectiu, mitjançant el nivell de satisfacció, és un indicador vàlid de la qualitat del disseny de l'entorn i dels programes de prestació social, encara està per demostrar.

9. Conclusions

9.1. Sobre els objectius del treball i les implicacions en la pràctica professional

9.1.1. Validació dels instruments i elaboració de nous índexs

9.1.2. Descriptors de les variables objecte d'estudi

9.1.3. Ajust del model de "Suports, Col·laboració i QdVF"

9.2. Sobre la recerca

Conclusions

En aquest capítol presentem les principals conclusions pel que fa als objectius i implicacions pràctiques del treball desenvolupat, així com també les preguntes que resten obertes i que marquen futurs àmbits de recerca.

9.1. Sobre els objectius del treball i les implicacions en la pràctica professional

9.1.1. Validació dels instruments i elaboració de nous índexs

En primer lloc, podem concloure que ens trobem davant de **tres instruments de mesura, vàlids i fiables**, orientats a valorar els resultats (*outcomes*) de les famílies de persones amb DID de Catalunya segons l'atenció que reben tant els seus fills durant els primers anys de vida com les pròpies famílies.

En segon lloc, els bons resultats de les propietats psicomètriques de les tres escales validades al nostre context suggereixen la **transculturalitat de la seva estructura factorial**, almenys entre Catalunya i els EUA en el cas del *Service Intentory* i l'escala *Beach Centre Family-Professional Partnership* i entre Catalunya, Colòmbia, els EUA i la Xina en el del *Beach Center FQoL*.

En tercer lloc, i una vegada confirmada la bondat dels **nous índexs Adeq.InveA, Adeq.InveB, Col.Total i QdVF.Total** elaborats a partir de la combinació de les dimensions de mesura originals de cada instrument, ens trobem en condicions d'afirmar que malgrat que amb la seva utilització s'obtinguin resultats més generals **esdevenen una molt bona alternativa** tant per a la pràctica professional com per a la recerca ja que són de fàcil maneig i interpretació. Tenir dues puntuacions d'un mateix constructe pot facilitar la interpretació de les dades des d'un punt de vista més qualitatiu, però quan el que es pretén és valorar el fenomen globalment o poder estudiar-ne la relació amb altres variables, es fa necessari l'ús de dimensions que valorin el fenomen amb la màxima amplitud possible.

La lectura dels resultats de les escales segons els índexs dissenyats permet als professionals interpretar més fàcilment els resultats quant a la presa de decisions per a la millora de les condicions de vida dels infants amb DID i les seves famílies, i alhora

facilita als investigadors desenvolupar anàlisis més complexes sense haver de prescindir de cap indicador de mesura.

En quart lloc, creiem necessari subratllar que els índexs Adeq.InveA, Adeq.InveB i QdVF.Total han resultat estar íntimament relacionats amb el grau de discapacitat dels infants de les famílies participants, la qual cosa ens porta a afirmar que:

- A **més grau de discapacitat** de l'infant **menys** percepció **d'adequació dels suports** per part de les famílies, tant pel que fa a les ajudes orientades a l'infant com a les dirigides a la pròpia família.
- A **més grau de discapacitat** de l'infant **menys** percepció de **QdVF** de les famílies.

La presència d'aquesta relació ha permès anar una mica més enllà de les nostres pretensions inicials i elaborar un barem per a cada índex. L'objectiu ha estat que els professionals, especialment, puguin situar els resultats de les famílies en relació amb altres que es troben en la seva mateixa situació.

Contràriament al que trobaren altres investigacions, **el nivell d'ingressos de les famílies no s'ha relacionat amb la seva QdVF**, cosa que ens desperta l'interès per explorar amb més deteniment aquesta qüestió en futures recerques.

En cinquè lloc, podem afirmar que la validació de les escales i l'elaboració dels índexs i barems obre noves possibilitats per als professionals, les institucions i l'administració per promoure canvis significatius en la vida de les famílies en termes de millora de la seva QdVF. En efecte, amb aquestes mesures els professionals dels serveis d'atenció precoç poden valorar l'estat de les seves pràctiques pel que fa a l'atenció a les famílies, identificar els suports que aquestes necessiten, conèixer quina és la satisfacció de les famílies respecte de la relació que mantenen amb els professionals en el dia a dia, i també la percepció de la seva QdVF.

Així mateix, les institucions tenen a les seves mans uns instruments per recollir de forma continuada dades que els permetin prendre decisions d'innovació i de millora; és a dir, orientades a l'ajust sostingut dels suports que ofereixen a les famílies i als infants com també a l'optimització de les condicions humanes, organitzatives i materials que afecten la prestació dels serveis.

Finalment, els polítics i les administracions tenen al seu abast les eines apropiades que els poden assistir a l'hora d'establir les polítiques adequades. L'administració pot

aplicar els instruments per conèixer la situació dels serveis en termes de la satisfacció de les famílies amb els suports rebuts i, arribat el cas, prendre les decisions més oportunes.

En definitiva, creiem que tant la validació dels instruments com l'elaboració dels índexs responen a la demanda exposada per Zuna, Turnbull et al. (2009) en relació amb la necessitat de disposar d'unes bones eines de mesura que valorin amb la màxima fidelitat possible el constructe que es proposen, que siguin fàcils d'utilitzar i d'interpretar pels professionals per tal de **facilitar el trànsit de la “mesura” a “l'acció”** i promoure canvis significatius en les vides dels infants amb discapacitat i les seves famílies.

En conjunt, aquesta part de la recerca ens aporta uns instruments cridats a desenvolupar un paper significatiu en el canvi d'enfocament necessari dels serveis que donen atenció als infants amb DID i les seves famílies, facilitant i promovent el trànsit d'un enfocament centrat en l'infant i les seves dificultats a un altra més preocupat pels entorns familiars i les seves possibilitats; passar de pensar en els problemes dels infants i els desajustos familiars a pensar en els suports i en la capacitació de les famílies.

9.1.2. Descriptors de les variables objecte d'estudi

Els resultats obtinguts en aquest estudi pel que fa a la situació de les famílies en cadascuna de les variables objecte d'interès ens porta a concloure, en primer lloc, que els professionals dels serveis i les administracions haurien de prestar especial cura a oferir **informació sobre els serveis i suports que existeixen per l'infant amb trastorns en el desenvolupament i per a la família en general i formació (orientació, assessorament...)** per tots els membres que componen la unitat familiar, així com, **atenció a la comunicació i llenguatge, atenció psicològica i serveis sanitaris especialitzats** per als infants amb trastorns en el desenvolupament.

A més, les famílies del nostre estudi apunten que necessiten **més suports per a la família en general que específics per a l'infant amb discapacitat**, alhora que **les necessitats dels infants amb trastorn en el desenvolupament** sembla que, en general, **estan més ben cobertes que les de les famílies**.

Aquests resultats ens porten a concloure que en les últimes dècades el progrés ha estat evident i que hi ha aspectes positius quant als suports que reben els infants amb trastorns en el desenvolupament. No obstant això, d'aquesta informació no podria

deduir-se que es mostrin tant satisfetes amb les ajudes que reben com a família. En conseqüència, es fa palesa la necessitat que els serveis d'atenció precoç i d'altres institucions que s'adrecen a aquest col·lectiu dirigeixin les intervencions cap a les famílies globalment, en comptes de centrar-se únicament en l'atenció als infants. Aquest canvi d'enfocament respon a un doble objectiu, per una banda, millorar la pròpia situació dels membres que componen la unitat familiar per tal de promoure la seva QdV i, per l'altra, enriquir amb noves oportunitats i experiències el context primari de desenvolupament de l'infant promovent d'aquesta manera la seva evolució i progrés.

Malgrat la millora de la satisfacció de les famílies amb els suports que reben els seus fills amb discapacitat, les famílies perceben que **els serveis no acaben de donar una resposta completa a les necessitats particulars dels seus fills i del conjunt de la família**. Això evidencia que els serveis han de seguir fent un esforç per respondre a les noves demandes dels infants i les famílies.

En segon lloc, **la percepció de col·laboració que mantenen les famílies amb els professionals** de referència dels seus fills **és relativament bona**. Possibles explicacions als resultats obtinguts en aquesta recerca, a part del que s'ha assenyalat en les limitacions de l'estudi pel que fa a la tendència de l'escala emprada en obtenir puntuacions relativament elevades, poden tenir a veure amb el fet que normalment les famílies que s'ofereixen voluntàries a participar en processos d'aquesta naturalesa són les que estan més disposades a col·laborar amb els professionals –recordem que en aquesta recerca el contacte amb les famílies el van establir els professionals. També podria ser que, tot i les garanties de confidencialitat, aquestes famílies se sentissin incòmodes valorant “negativament” els professionals per temor a ser identificades (Bailey i Bruder, 2005). D'altra banda, segons Bailey, Scarborough i Hebbeler (2003) els pares acostumen a estar més satisfets amb el professional que treballa directament amb el seu fill i la seva família que amb d'altres aspectes organitzatius del servei en general, com poden ser la quantitat de suports rebuts o, com aporten Johnson, Duffett, Farkas i Wilson (2002), les possibilitats d'accés a altres programes del servei.

En tercer lloc, **les famílies catalanes** que han participat en la recerca **es mostren raonablement satisfetes amb la seva QdVF**. És important fer notar que aquests resultats, malgrat que són coherents amb la literatura, no semblen correspondre's amb els estereotips que prevalen a la societat i entre els professionals. En aquest sentit, potser val la pena confirmar amb més recerca que el comportament de les famílies més joves està canviant i que contràriament al que se sol pensar, la QdVF d'aquestes

famílies no és molt més baixa que la de les famílies sense fills amb DID (Zuna, Seling et al., 2009).

9.1.3. Ajust del model de “Suports, Col·laboració i QdVF”

L'ajust del model de “Suports, Col·laboració i QdVF” a la població objecte d'estudi suposa la confirmació que **l'adequació dels suports té un impacte directe en la QdVF, que aquesta mateixa variable té un impacte indirecte en la QdVF a través de la col·laboració entre famílies i professionals** i, finalment, que **la col·laboració entre famílies i professionals afecta significativament la QdVF** que experimenten les famílies del nostre context.

En conseqüència, es fa evident la necessitat que tant els professionals dels serveis d'atenció precoç com les administracions competents es preocupin de proveir suports adequats tant a les necessitats dels infants amb trastorn en el desenvolupament com a les seves famílies, ja que al seu torn estaran millorant la seva QdVF.

En aquest sentit, ens trobem en condicions d'afirmar que **el treball dels CDIAPS i l'atenció cada vegada més primerenca a les famílies té efectes positius en la QdVF**.

El fet que la col·laboració entre pares i professionals hagi esdevingut un element que fa de mitjancer entre l'adequació dels suports i la QdVF reforça el que venen dient alguns professionals i autors sobre que **la col·laboració entre famílies i professionals és un dels suports més importants que els serveis poden proveir a les persones amb discapacitat i les famílies**. Els resultats de la nostra investigació mostren que els suports que els infants i les seves famílies reben afecta la seva QdVF. Alhora, aquesta QdVF es veu especialment influïda per la manera com els professionals els proporcionen aquests suports en termes de col·laboració.

Aquesta última afirmació ens porta a la segona conclusió d'aquesta última part de l'estudi; **la manera com els professionals dels serveis proveeixen els suports (tacte, respecte, confiança...) té un impacte important en la QdVF**. En aquest sentit, pensem que és essencial que els professionals dels serveis entenguin la transcendència que té la seva actitud i comportament davant els infants i les seves famílies en la millora de la QdVF. Les famílies han de poder confiar i creure en els professionals que els proporcionen ajudes.

Aquesta conclusió reforça la idea que, per un costat, cal que les administracions responsables afavoreixin –a través de la regulació i l'organització dels serveis– que els

professionals tinguin directrius i espais per crear una relació col·laborativa amb les famílies, i per l'altre, que les institucions implicades en l'ensenyament superior proporcionin oportunitats de formació per tal que els professionals puguin adquirir valors i coneixements per treballar de manera eficaç amb les famílies.

En tercer lloc, podem concloure que la mesura de la **QdVF** no només és un indicador de la situació de les famílies, sinó que es pot considerar **un baròmetre del grau en què els serveis d'atenció precoç i altres serveis de la primera infància proveeixen suports adequats als infants i les seves famílies**, així com també **de la qualitat de la relació famílies-professionals**.

Finalment, no voldríem acabar sense subratllar que, en conjunt, l'ajust dels resultats de la mostra d'estudi al model proposat dona suport a la hipòtesi de Zuna et al. (2010) i Zuna, Turnbull et al. (2009) i: **les accions dirigides als individus o a la família (és a dir, serveis, suports i pràctiques) actuen com a variables predictores sobre la QdVF**. Aquest fet torna a constatar la importància que els serveis adreçats a atendre els infants amb DID focalitzin l'atenció cap a les famílies i comencin a treballar sota un model més centrat en la família.

9.2. Sobre la recerca

Tant els resultats com les limitacions assenyalades al final del capítol anterior ens mostren algunes de les línies de recerca que hauríem de promoure en el futur.

- Continuar aplicant els instruments *Service Inventory*, *Beach Center Family-Professional Partnership* i *Beach Center FQoL* a famílies d'infants amb trastorns en el desenvolupament amb un doble objectiu. Per una banda, verificar el bon comportament d'aquestes mesures i els índexs elaborats a la nostra població i, per l'altra, conèixer la situació de més famílies amb fills amb trastorns en el desenvolupament de Catalunya quant a les tres variables d'estudi a fi de poder emprendre accions de millora.

Paral·lelament, també estaríem interessats en explorar amb més deteniment la possible relació entre el nivell d'ingressos de les famílies i la seva QdVF.

- Portar a terme investigacions que ens permetin contrastar els resultats de l'aplicació d'aquests instruments amb altres de caràcter més qualitatiu per tal de conèixer per què percebem tanta diferència quan recollim les dades d'una manera o d'una altra (instruments autoaplicats i entrevistes o grups de discussió). L'objectiu

de comparar dades quantitatives i qualitatives seria el de poder-nos aproximar al fenomen d'estudi el màxim possible.

- Motivar la contrastació del model de "Suports, Col·laboració i QdVF" en altres contextos (com per exemple, la resta de l'estat espanyol) per comprovar si aquest representa la situació de les famílies de persones amb DID en diferents entorns socials i culturals. En resum: provar la transculturalitat del model.

- Finalment, creiem que seria molt interessant poder posar a prova altres models que representessin la resta d'hipòtesis plantejades per Zuna et al. (2010) i Zuna, Turnbull et al. (2009) a fi de contrastar la seva proposta teòrica. En aquesta recerca només ens hem centrat en els suports i la col·laboració entre famílies i professionals, però faltaria dur a terme més recerca per comprendre millor el paper que juga la unitat familiar, les característiques dels individus que conformen la família, i el sistema quant a polítiques i societat, en la QdVF que perceben les famílies.

Referències

Bibliogràfiques

Legislatives

Bibliogràfiques¹⁵

Abbott, D., Watson, D. i Townsley, R. (2005). The proof of the pudding: What difference does multi-agency working make to families with disabled children with complex health care needs?. *Child and Family Social Work*, 10(3), 229-238.

Adelman, H. i Taylor, L. (1997). Toward a scale up model for replicating new approaches to schooling. *Journal of Educational and Psychological Consultation*, 8(2), 197-230.

Allen, R. I. i Petr, C. G. (1996). Toward developing standards and measurements for family-centered practice in family support programs. A. G. Singer i L. Powers (Eds.), *Redefining family support: Innovations in public-private partnerships* (pp. 57-84). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.

Applequist, K. L. i Bailey, D. B. (2000). Navajo caregivers' perceptions of early intervention services. *Journal of Early Intervention*, 23(1), 47-61.

AAIDD. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification and systems of support* (11a ed.). Washington, DC: American Association on Intellectual Disability.

AAMR. (1992). *Mental retardation: Definition, classification and systems of support* (10a ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

AAMR. (2002). *Mental retardation: Definition, classification and systems of supports* (9a ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

AAMR. (2006). *Retard mental: Definició, classificació i sistemes de suport* (9a ed.). Vic, Espanya: Eumo Editorial.

Andolfi, M. (1984). *Terapia Familiar*. Buenos Aires, Argentina: Paidós.

¹⁵ Les referències bibliogràfiques s'han citat segons l'American Psychological Association (2010). *Concise rules of APA style* (6th Ed.).

- Anguera, M. T. (2008). La ética en la investigación sobre discapacidad. A M. A. Verdugo, M. Crespo, M. Badía i B. Arias (Coords.), *Metodología en investigación sobre discapacidad. Introducción al uso de las ecuaciones estructurales* (pp. 177-191). Salamanca, Espanya: Publicaciones del Inico.
- Aznar, A. S. i Castañón, D. G. (2005). Quality of life from the point of view of Latin American families: a participative research study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 784-788.
- Babbie, E. (2000). *Fundamentos de la investigación social*. Méjico DF, Méjico: Internacional Thompson Editores.
- Bagozzi, R. (1983). Issues in the application of covariance structure analysis: A further comment. *Journal of Consumer Research*, 9, 449-450.
- Bailey, D. i Bruder, M. B. (2005). *Family outcomes of early intervention and early childhood special education: Issues and considerations*. Menlo Park, CA: Early Childhood Outcomes Center.
- Bailey, D. B., Bruder, M. B., Hebbeler, K., Carta, J., Defosset, M., Greenwood, C.,... Barton, L. (2006). Recommended outcomes for families of young children with disabilities. *Journal of Early Intervention*, 28(4), 227-251.
- Bailey, D. B., Buysse, V., Edmondson, R. i Smith, T. M. (1992). Creating family-centered services in early intervention: Perceptions of professionals in four states. *Exceptional Children*, 58(4), 298-309.
- Bailey, D. B., Golden, R. N, Roberts, J. i Ford, A. (2007). Maternal depression and developmental disability: research critique. *Mental Retardation Developmental Disabilities Research Review*, 13(4), 321-329.
- Bailey, D. B., McWilliam, R. A., Darkes, L. A., Hebbeler, K., Simeonsson, R. J., Spiker, D. i Wagner, M. (1998). Family outcomes in early intervention: a framework for program evaluation and efficacy research. *Exceptional Children*, 64(3), 313-328.
- Bailey, D., Scarborough, A. i Hebbeler, K. (2003). *Families' first experiences with early intervention*. Menlo Park, CA: SRI International.

- Bailey, D. B. i Simeonsson, R. J. (1988). Assessing needs of families with handicapped infants. *The Journal of Special Education*, 22(1), 117-127.
- Baker, A. (1997). Improving parent involvement programs and practice: Qualitative study of parent perceptions. *The School Community Journal*, 7(1) 9-35.
- Baker, B. L. i Blacher, J. (1993). Out-of-home placement for children with mental retardation: Dimensions of family involvement. *American Journal of Mental Retardation*, 98(3), 368-377.
- Balcells, A. (2005). La formació dels professionals d'atenció precoç a Espanya (Projecte Final de Llicenciatura). Universitat Ramon Llull, Barcelona.
- Balcells-Balcells, A., Giné, C., Guàrdia-Olmos, J. i Summers, J. A. (en premsa). Family quality of life: adaptation to Spanish population of several family support questionnaires. *Journal of Intellectual Disability Research*. Publicat prèviament a la xarxa. doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01350.x
- Batista, J. M. i Coenders, G. (2000). *Modelos de ecuaciones estructurales*. Madrid, Espanya: Ed. La Muralla / Ed. Hespérides.
- Behr, S. K., Murphy, D. L. i Summer, J. A. (1992). *User's manual: Kansas Inventory of parental perceptions*. Lawrence, KS: University of Kansas, Beach Center on Disability.
- Bisquerra, R. (1989). *Métodos de investigación educativa: guía práctica*. Barcelona, Espanya: CEAC.
- Bollen, K. A. (1989). *Structural equations with latent variables*. New York, NY: John Wiley and Sons.
- Bollen, K. A. i Scott, J. (1993). *Testing structural equation models*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc.
- Blacher, J. i Baker, B. L. (2007). Positive impact of intellectual disability on families. *American Journal of Mental Retardation*, 112(5), 330-348.
- Blue-Banning, M., Summers, J. A., Frankland, H. C., Nelson, L. L. i Beegle, G. (2004). Dimensions of family and professional partnerships: constructive guidelines for collaboration. *Council for Exceptional Children*, 70(2), 167-184.

- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona, Espanya: Paidós.
- Bronfenbrenner, U. i Morris, P. A. (1998). The ecology of developmental processes. A W. Dalmon (Ed. de la sèrie) i R. M. Lerner (Ed. del volum), *Handbook of child psychology. Theoretical models of human development* (5a ed., Vol. I, pp. 993-1028). Nova York, NY: Wiley.
- Brown, I., Anand, S., Fung, W. L. A., Isaacs, B. i Baum, N. (2003). Family quality of life: Canadian results from an international study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 15(3), 207-230.
- Brown, I. i Brown, R. (2004). Concepts for beginning study in family quality of life. A A. Turnbull, I. Brown, i R. Turnbull (Eds.), *Families and people with mental retardation and quality of life: International perspectives* (pp. 25-49). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Brown, I., Brown, R. I., Baum, N. T., Isaacs, B. J., Myerscough, T., Neikrug, S.,... Wang, M. (2006). *Family Quality of Life Survey (General version)*. Toronto, Canadà: Surrey Place Centre.
- Brown, I., Isaacs, B., McCormack, B., Baum, N. i Renwick, R. (2004). Family quality of life in Canada. A A. Turnbull, I. Brown i R. Turnbull (Eds.), *Families and people with mental retardation and quality of life: International perspectives* (pp. 183-220). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Brown, I., Neikrug, S. i Brown, R. I. (2000). Family Quality of Life Survey, *International Family Quality of Life Project: Australia, Canada, Israel*.
- Brown, R. I., MacAdam-Crisp, J., Wang, M. i Iarocci, G. (2006). Family quality of life when there is a child with a developmental disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 238-245.
- Bruder, M. B. (2000). Family-centered early intervention: clarifying our values for the new millennium. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), 105-115.
- Burton-Smith, R., McVilly, K. R., Yazbeck, M., Parmenter, T. R. i Tsutsui, T. (2009). Services and support needs of Australian carers supporting a family member with disability at home. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(3), 239-247.

- Byrne, M. (2001). The concept of informed consent in qualitative research - Research Corner -medical research. *AORN Journal*. Recuperat de http://findarticles.com/p/articles/mi_m0FSL/is_3_74/ai_80159526/
- CECDE. (2004). *Making connections: A review of international policies, practices and research relating to quality in early childhood care and education*. Dublin, Irlanda: Centre for Early Childhood Development and Education.
- Cohen, L. i Manion, L. (1990). *Métodos de investigación educativa*. Madrid, Espanya: La Muralla.
- Coll, C. (1990). Concepciones y tendencias actuales en psicología de la educación. A C. Coll, J. Palacios i A. Marchesi (Comp.), *Desarrollo psicológico y educación. Psicología de la educación escolar* (2a ed., Vol. II, pp. 29-64). Madrid, Espanya: Alianza Editorial.
- Coll, C., Coromina, R., Onrubia, J. i Rochera, M. J. (1992). Actividad conjunta y habla: una aproximación al estudio de los mecanismos de influencia educativa. *Infancia y Aprendizaje*, 59/60, 189-232.
- Comitè Especial de Terminologia i Classificació. (2002). Proposta d'una nova definició de retard mental: definició, classificació i sistemes de suport. *Suports*, 6(1), 92-96.
- Córdoba, L., Gómez, J. i Verdugo, M. A. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7(2), 369-383.
- Córdoba, L., Verdugo, M. A. i Gómez, J. (2006). Adaptación de la escala de calidad de vida familiar en Cali. A M. A. Verdugo (Coord.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 273-298). Salamanca, Espanya: Amarú.
- Cummins, R. A. (1997) Assessing quality of life. In R. I. Brown (Ed.), *Quality of life for people with disabilities: Models, Research and Practice* (2a ed., pp. 116-150). Cheltenham, Anglaterra: Stanley Thomas.
- Cummins, R. A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 699-706.

- Cunningham, C. i Davis, H. (1988). *Trabajar con los padres. Marcos de colaboración*. Madrid, Espanya: MEC/Siglo XXI.
- Cunningham, C. C. (2000). Familias con niños con Síndrome de Down. A M. A. Verdugo (Ed.), *Familias y discapacidad intelectual* (pp. 41-71). Madrid, Espanya: Colección FEAPS.
- Davis, K. i Gavidia-Payne, S. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(2), 153-162.
- Dempsey, I. i Dunst, C. J. (2004). Helpgiving styles and parent empowerment in families with a young child with a disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29(1), 40-51.
- Desimone, L. (1999). Linking parent involvement with student achievement: Do race and income matter?. *The Journal of Educational Research*, 93(1), 11-30.
- Dowling, E. (1996). Marco teórico: un enfoque sistémico conjunto de los problemas educativos con niños. A E. Dowling i E. Osborne (Eds.), *Familia y escuela. Una aproximación conjunta y sistémica a los problemas infantiles* (pp. 21-50). Barcelona, Espanya: Paidós.
- Dunlap, G. i Fox, L. (2007). Parent-professional partnership: A valuable context for addressing challenging behaviors. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54(3), 273-285.
- Dunlap, G., Fox, L., Vaughn, B. J., Bucy, M. i Clarke, S. (1997). In quest of meaningful perspectives and outcomes: A response to five commentaries. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 22(4), 221-223.
- Dunst, C. (2000). Revisiting "Rethinking Early Intervention". *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), 95-104.
- Dunst, C. J., Boyd, K., Trivette, C. M. i Hamby, D. W. (2002). Family-oriented program models and professional helpgiving practices. *Family Relations*, 51(3), 221-229.

- Dunst, C. J. i Deal, A. G. (1994). Needs-based family-centered intervention practices. A C. J. Dunst, C. M. Trivette i A. G. Deal (Eds.), *Supporting and Strengthening Families. Methods, Strategies and Practices* (Vol. I, pp. 90-104). Cambridge, MA: Brookline Books.
- Dunst, C. J. i Dempsey, I. (2007). Family-professional partnerships and parenting competence, confidence and enjoyment. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54(3), 305-318.
- Dunst, C. J., Hamby, D. W. i Brookfield, J. (2007). Modeling the effects of early childhood intervention variables on parent and family well-being. *Journal of Applied Quantitative Methods*, 2(3), 268-288.
- Dunst, C. J., Johanson, C., Trivette, C. M. i Hamby, D. (1991). Family-oriented early intervention policies and practices: Family-centered or not? *Exceptional Children*, 58,115-126.
- Dunst, C. J. i Paget, K. D. (1991). Parent-professional partnerships and family empowerment. A M. Fine (Ed.), *Collaborative involvement with parents of exceptional children* (pp. 25-44). Brandon, VT: Clinical Psychology Publishing Company Inc.
- Dunst, C. i Trivette, C. (1996). Empowerment, effective help-giving practices and family-centered care. *Pediatric Nursing*, 22(4), 334-343.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M. i Deal, A. G. (1994). Enabling and empowering families. A C. J. Dunst, C. M. Trivette i A. G. Deal (Eds.), *Supporting and Strengthening Families. Methods, Strategies and Practices* (Vol. I, pp. 2-11). Cambridge, MA: Brookline Books.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M. i Snyder, D. M. (2000). Family-professional partnerships: a behavioral science perspective. A Fine M. J. i Simpson R. L. (Eds.), *Collaboration with parents and families of children and youth with exceptionalities* (2a ed., pp. 27- 48). Austin, TX: Pro-Ed, Inc.
- Early Childhood Research Institute on Measuring Growth and Development. (1998). *Selection of general growth outcomes for children between birth and age eight* (Report tècnic n. 2). Minneapolis, MN: Center for Early Education and Development.

- Epstein, J. L. i Salinas, K. C. (2004). Partnering with families and communities. *Schools as Learning Communities*, 61(8), 12-18.
- FEAPS MADRID. (2007). *Necesidades de las familias de personas con discapacidad intelectual de Feaps Madrid*. Madrid, Espanya: FEAPS Madrid.
- Felce, D. i Perry, J. (1996). Assessment of quality of life. A R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Conceptualization and measurement*, (Vol. I, pp. 63-72). Washington, Espanya: American Association on Mental Retardation.
- Feldman, M. A. i Werner, S. E. (2002). Collateral effects of behavioral parent training on families of children with developmental disabilities and behavior disorders. *Behavioral Interventions*, 17(2), 75-83.
- Ferguson, F. P. (2001). Disability studies and the exploration of parental response to disability. A G. L. Albrecht, K. D. Seelman i M. Bury (Eds.), *Handbook of disability studies* (pp. 373-395). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Ferguson, P. M. i Asch, A. (1989). Lessons from life: Personal and parental perspectives on school, childhood, and disability. A D. P. Biklen, D. L. Ferguson i A. Ford (Eds.), *Schooling and disability: Eighty-eighth yearbook of the National Society for the Study of Education* (Vol. II, pp.108-140). Chicago, IL: National Society for the Study of Education.
- Fernández, R. (2008). Modelos de medida y análisis factorial confirmatorio. A M. A. Verdugo, M. Crespo, M. Badía i B. Arias (Coords.), *Metodología en investigación sobre discapacidad. Introducción al uso de las ecuaciones estructurales* (pp. 29-41). Salamanca, Espanya: Publicaciones del Inico.
- Fine, M. J. i Nissenbaum, M. S. (2000). The child with disabilities and the family: Implications for professionals. A Fine M. J. i Simpson R. L. (Eds.), *Collaboration with parents and families of children and youth with exceptionalities*, (2a ed., pp. 3-26). Austin, TX: Pro-Ed, Inc.
- Font, J. (1997). El nou model de definició, classificació i sistemes de suport del retard mental. *Suports*, 1(1), 24-35.
- Fox, L., Vaughn, B. J., Dunlap, G. i Bucy, M. (1997). Parent-professional partnership in behavioral support: A qualitative analysis of one family's experience. *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 22(4), 198-207.

- Freedman, R. I. i Capabianco, N. B. (2000). The power to choose: The supports for families caring for individual with developmental disabilities. *Health & Social Work, 25*(1), 59-68.
- Gallimore, R., Bernheimer, L. P. i Weisner, T. S. (1999). Family life is more than managing crisis: Broadening the agenda of research on families adapting to childhood disability. A R. Gallimore, L. P. Bernheimer, D. L. MacMillan, D. L. Speece i S. Vaughn (Eds.), *Developmental perspectives on children with high-incidence disabilities* (pp. 55-80). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum. Associates, Publishers.
- Gallimore, R., Weisner, T. S., Bernheimer, L., Guthrie, D. i Nihira, K. (1993). Family responses to young children with developmental delays: accommodation activity in ecological and cultural context. *American Journal on Mental Retardation, 98*(2), 185-206.
- Gallimore, R., Weisner, T. S., Kaufman, S. i Bernheimer, L. P. (1989). The social construction of ecocultural niches: family accommodation of developmentally delayed children. *American Journal on Mental Retardation, 94*(3), 216-230.
- Gardner, J. F., Nudler, S. i Chapman, M.S. (1997). Personal outcomes as measures of quality of life. *Mental Retardation, 35*(4), 295-305.
- GAT.(2000). *Libro blanco de la atención temprana*. Madrid, Espanya: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Generalitat de Catalunya. Departament de Benestar Social i Ciutadania. (2010, 6 de Maig). Atenció precoç [pàgina web]. Recuperat de <http://www.gencat.cat/benestar/apreco/apreco5.htm>.
- Generalitat de Catalunya. Departament de Benestar Social i Ciutadania. (2011, 9 de Gener). Departament de Benestar i Família [pàgina web]. Recuperat de <http://www20.gencat.cat/portal/site/bsf/>
- Giné, C. (1995). Contexto familiar y retraso en el desarrollo: análisis de la interacción padres-bebés. *Siglo Cero, 26*(1), 23-30.
- Giné, C. (1998). El paper de la família i l'entorn microcultural en els processos d'integració. *Educar, 22-23*, 119-137.

- Giné, C. (2000). Las necesidades de las familias a lo largo del ciclo vital. A M. A. Verdugo, (Ed.), *Familias y Discapacidad Intelectual* (pp. 19-40). Madrid, Espanya: Colección FEAPS.
- Giné, C. (2001). El retard mental. A C. Giné (Coord.), *Intervenció psicopedagògica en els trastorns del desenvolupament* (pp. 11-50). Barcelona, Espanya: Edicions de la Universitat Oberta de Catalunya.
- Giné, C., Balcells-Balcells, A., Simó-Pinatella, D., Font, J., Pro, M T., Mas, J. M. i Carbó, M. (2011). Necesidades de apoyo de las familias de personas con discapacidad intelectual de Catalunya. Article sotmès a publicació.
- Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R., Garcia-Díe, M. T. (2006). Repensar la atención temprana: propuestas para un desarrollo futuro. *Infancia y Aprendizaje*, 29(3), 279-313.
- Giné, C., Vilaseca, R., Gràcia, M., Balcells-Balcells, A. i Mas, J. (2011, Maig). *Quality of life in families with intellectual disability members attending early intervention services in Catalonia, Spain*. Comunicació presentada al Third Conference of the International Society on Early Intervention (ISEI), New York, EUA.
- Giné, C., Vilaseca, R., Gràcia, M., Móra, J., Orcasitas, J. R., Simón, C.,...Simó-Pinatella, D. (2011). Spanish Family Quality of Life Scales (FQoL-S): Under and over 18 years old. Article en preparació.
- Gràcia, M., Vilaseca, R., Balcells, A., Simó, D. i Salvador, F. (2010, Octubre). *Family quality of life-scale (FQL-S) (younger and older than 18 years old)*. Comunicació presentada al Third IASSID-Europe Conference: Integrating Biomedical and Psycho-Social-Educational Perspectives de la International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities (IASSID), Roma, Itàlia.
- Gray, D. E. (2003). Gender and coping: the parents of children with high functioning autism. *Social Science and Medicine*, 56, 631-642.
- Greer, F. A., Grey, I. M. i McClean, B. (2007). Coping and positive perceptions in Irish mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability*, 10(3), 231-248.
- Gómez, J. (1997). Construcció d'instruments de mesura. Barcelona, Espanya: Edicions de la Universitat Oberta de Catalunya.

- Guàrdia, J., Valera, S., Carro, D. i De La Fuente, E. I. (2009). Bayesian structural equation models: analysis of two alternative models about safety perception. *Advances and Applications in Statistics*, 11(2), 157-172
- Guralnick, M. J. (1998). The effectiveness of early intervention for vulnerable children: a developmental perspective. *American Journal on Mental Retardation*, 102(4), 319-345.
- Guralnick, M. J. (2001). A developmental systems model for early intervention. *Infants and Young Children*, 14(2), 1-18.
- Guralnick, M. J. (2005). Early intervention for children with intellectual disabilities: Current knowledge and future prospects. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(4), 313-324.
- Haire, J. F., Anderson, R. E., Tatham, R. L. i Black, W. C. (1999). Análisis multivariante (5a ed.). Madrid, Espanya: Prentice Hall.
- Halle, T. G., Kurtz-Costes, B. i Mahoney, J. L. (1997). Family influences on school achievement in low-income, African American children. *Journal of Educational Psychology*, 89(3), 527-537.
- Hasting, R. P. (2003). Child behavior problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 231-237.
- Hastings, R. P., Daley, D., Burns, C. i Beck, A. (2006). Maternal distress and expressed emotion: Cross-sectional and longitudinal relationships with behavior problems of children with intellectual disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 111(1), 48-61.
- Hastings, R. P. i Taunt, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107(2), 116-127.
- Head, L. S. i Abbeduto, L. (2007). Recognizing the role of parents in developmental outcomes: A systems approach to evaluating the child with developmental disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 293-301.

- Hernández, R., Fernández, C. i Baptista, P. (2006). *Metodología de la investigación* (4a ed.). Méjico DF, Méjico: Mc Graw Hill.
- Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J. A. i Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale. *Journal of Marriage and Family*, 68, 1069-1083.
- Hornstein, S. i McWilliam, R. A. (2007). Measuring family quality of life in families of children with autism spectrum disorders. Comunicació presentada a l'Annual conference of the Division for Early Childhood Portland, EUA. Recuperat de <http://www.decsped.org/pdf/annualconference/FAM1177PosterS27MeasuringFamilyQualityofLife.pdf>.
- Hoyle, R. H. (1995). *Structural equation modeling: concepts, issues and applications*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Hu, X., Wang, M. i Xiao F. (en premsa). Family quality of life of Chinese families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. Publicat prèviament a la xarxa. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01391.x
- Hughes, C., Hwang, B., Kim, J., Eiseman, L. T. i Killian, D. (1995). Quality of life in applied research: A review and analysis of empirical measures. *American Journal on Mental Retardation*, 99, 623-641.
- Isaacs, B. J., Brown, I., Brown, R. I., Baum, N., Myerscough, T., Neikrug, S.,... Wang, M. (2007). The international family quality of life project: Goals and description of a survey tool. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(3), 177-185.
- Johnson, J., Duffett, A., Farkas, S. i Wilson, L., (2002). *When its your own child: A report on special education from the families who use it*. New York, NY: Public Agenda. Recuperat de <http://www.eric.ed.gov/PDFS/ED471033.pdf>
- Kaye, K. (1986). *La vida social y mental del bebé. Cómo los padres crean personas*. Barcelona, Espanya: Paidós.
- Keen, D. (2007). Parents, families and partnerships: Issues and considerations. *International Journal of Development, Disability and Education*, 54(3), 339-349.

- Keen, D., Davey, K. i Grimbeek, P. (2006). *Diagnostic experiences of parents of children with autism: Empowerment and satisfaction*. Document no publicat. Griffith University, Australia.
- King, G., King, S., Rosenbaum, P. i Goofin, R. (1999). Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: Linking process with outcome. *Journal of Pediatrics Psychology*, 24(1), 41-53.
- Knox, M., Parmenter, T. R., Atkinson, N. i Yazbeck, M. (2000). Family Control: The views of families who have a child with a disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 13, 17-28.
- Krauss, M. W. (1993). Child-related and parenting stress: Similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 97, 393-404.
- Lacasta, J. J. (2000). Calidad de los servicios de apoyo familiar. A M. A. Verdugo, (Ed.), *Familias y discapacidad intelectual*, (pp. 123-181). Madrid, Espanya: Colección FEAPS.
- Law, M., Hanna, S., King, G., Hurley, P., King, S., Kertoy, M.,... Rosembaum, P. (2003). Factors affecting family-centered service delivery for children with disabilities. *Child: Care, Health and Development*, 29(5), 357-366.
- Law, M., Teplicky, R., King, S., King, G., Kertoy, M., Moning, T.,... Burke-Gaffney, J. (2005). Family-centred service: Moving ideas into practice. *Child: Care, Health and Development*, 31(6), 633-642.
- Leal, L. (1999). *A family-centered approach to people with mental retardation*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Lecavalier, L., Leone, S. i Wiltz, J. (2006). The impact of behavior problems on caregiver stress in young children with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 172-183.
- Leung, C., Lau, J., Chan, G., Lau, B. i Chui, M. (2010). Development and validation of a questionnaire to measure the service needs of families with children with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 31(3), 664-71.

- Lévy, J., Martín, M. T. i Román, M. V. (2006). Optimización según estructuras de covarianzas. A J. Lévy i J. Varela (Coords.), *Modelización con estructuras de covarianzas en ciencias sociales. Temas Esenciales, avanzados y aportaciones especiales* (pp. 11-30). Coruña, Espanya: Netbiblo.
- Lin, J., Hu, J., Yen, C., Hsu, S., Lin, L., Loh, C.,... Wu, J. (2009). Quality of life in caregivers of children and adolescents with intellectual disabilities: Use of WHOQOL-BREF survey. *Research in Developmental Disabilities, 30*, 1448-1458.
- Losada, J. L. i López-Feal, R. (2003). Métodos de investigación en ciencias humanas y sociales. Madrid, Espanya: Thompson.
- Lucyshyn, J., Dunlap, G. i Albin, R. W. (Eds.). (2002). *Families and positive behavior support: Addressing problem behaviors in family contexts*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Mannan, H., Summers, J. A., Turnbull, A. P. i Poston, D. J. (2006). A review of outcome measure in early childhood programs. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 3*(4), 219-228.
- Martí, E. (1994). En busca de un marco teórico para el estudio contextualizado del desarrollo. *Infancia y Aprendizaje, 66*, 5-10.
- Mas, J. M. (2009). *Els processos d'acomodació en les rutines diàries de les famílies amb un fill amb problemes en el desenvolupament* (Tesi doctoral no publicada). Universitat Ramon Llull, Barcelona.
- McWilliam, R., Maxwell, K. i Sloper, K. (1999). Beyond involvement: Are elementary schools ready to be family-centered?. *School Psychology Review, 28*(3), 378-394.
- Mellon, S. i Northouse, L. L. (2001). Family survivorship and quality of life following a cancer diagnosis. *Research in Nursing and Health, 24*(6), 446-459.
- Merriam Webster. (2011, 29 de Maig). An encyclopedia britanica company [pàgina web]. Recuperat de <http://www.merriam-webster.com/>

- Minnes, P. (1998). Mental retardation: The impact upon the family. A J. A. Burack, R. M. Hodapp i E. Zigler (Eds.), *Handbook of mental retardation and development* (pp. 696-712). Cambridge, MA: Cambridge University Press.
- Miras, M. i Onrubia, J. (1998). Desarrollo personal y educación. A C. Coll (Coord.), *Psicología de la educación* (pp. 77-133). Barcelona, Espanya: Edicions de la Universitat Oberta de Catalunya.
- Morrow, G. i Malin, N. (2004). Parents and professionals working together: Turning the rhetoric into reality. *Early Years: An International Journal of Research and Development*, 24(2), 163-177.
- Murray, M. M. i Curran, E. (2008). Learning together with parents of children with disabilities: Bringing parent-professional partnership education to a new level. *Teacher Education and Special Education*, 31(1), 59-63.
- Murray, P. (2000). Disabled children, parents and professionals: Partnership on whose terms?. *Disability and Society*, 15(4), 683-698.
- Muñiz, J. (1994). *Teoría clásica de los tests*. Madrid, Espanya: Pirámide.
- Nelson, L. G. L., Summers, J. A. i Turnbull, A. P. (2004). Boundaries in family-professional relationships: Implications for special education. *Remedial and Special Education*, 25(3), 153-165.
- Nihira, K., Weisner, T. i Bernheimer, P. (1994). Ecocultural assessment in families of children with developmental delays: construct and concurrent validities. *American Journal on Mental Retardation*, 98(5), 551-566.
- OMS. (1997). *Clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías: manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad* (3a ed.). Madrid, Espanya: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- OMS. (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud*. Madrid, Espanya: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Onrubia, J. (2009). Transformar para adaptar, adaptar para incluir: una mirada psicoeducativa a la educación inclusiva. A C. Giné (Coord.), *La educación inclusiva. De la exclusión a la plena participación de todos los alumnos* (pp. 49-62). Barcelona, Espanya: Horsori.

- Orgaz, B. (2008). Introducción a la metodología SEM: Concepto y propósitos fundamentales. A M. A. Verdugo, M. Crespo, M. Badía i B. Arias (Coords.), *Metodología en investigación sobre discapacidad. Introducción al uso de las ecuaciones estructurales* (pp. 13-28). Salamanca, Espanya: Publicaciones del Inico.
- OSEP. (2003). *OSEP early childhood outcomes and indicators focus group*. Washington, DC: OSEP.
- Osher, T. W. i Osher, D. M. (2002). The paradigm shift to true collaboration with families. *Journal of Child and Family Studies*, 11(1), 47-60.
- Palacios, J. i Rodrigo, M. J. (1998). La familia como contexto de desarrollo humano. A M. J. Rodrigo i J. Palacios (Coords.), *Familia y desarrollo humano* (pp. 25-38). Madrid, Espanya: Alianza Editorial.
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A. P., Poston, D., Mannan, H.,... Nelson, L. L. (2003). Toward assessing family outcomes of services delivery: validation of a Family Quality of Life Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47 (4/5), 367-384.
- Peterander, F. (2000). The best quality cooperation between parents and experts in early intervention. *Infants and Young Children*, 12(3), 32-45.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. i Wang, M. (2004). Calidad de vida familiar: un estudio cualitativo. *Siglo Cero*, 35(211), 31-48.
- Renwick, R., Brown, I. i Raphael, D. (2000). Person-centered quality of life: Contributions from Canada to an international understanding. A K. D. Keith i R. L. Schalock (Eds.), *Crosscultural perspectives on quality of life* (pp. 5-22). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Rial, A., Valera, J., Abalo, J. i Lévy, J. (2006). El análisis factorial confirmatorio. A J. Lévy i J. Varela (Coords.), *Modelización con estructuras de covarianzas en ciencias sociales. Temas Esenciales, avanzados y aportaciones especiales* (pp. 119-154). Coruña, Espanya: Netbiblo.
- Rodrigo, M. J. i Palacios, J. (1998). Conceptos, dimensiones en el análisis evolutivo-educativo de la familia. A M. J. Rodrigo i J. Palacios (Coords.), *Familia y desarrollo humano* (pp. 45-70). Madrid, Espanya: Alianza Editorial.

- Rodríguez, M. J. (2000). Modelos sociodemográficos: Atlas social de la ciudad de Alicante. (Tesi doctoral no publicada). Universidad de Alicante, Alicante. Recuperat de <http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/3925/1/Rodr%C3%ADguez%20Jaume,%20M%C2%AA%20Jos%C3%A9.%20t.1.pdf>
- Rogoff, B. (1989). The joint socialization of development by young children and adults. A A. Gellatly, D. Rogers, i J. A. Sloboda (Eds.), *Cognition and Social Worlds* (pp. 57- 82). Oxford, Anglaterra: Clarendon Press.
- Rogoff, B. (1993). *Aprendices del pensamiento. El desarrollo cognitivo en el contexto social*. Barcelona, Espanya: Paidós.
- Rosebaum, P., King, S., Law, M., King, G. i Evans, J. (1998). Family-centered service: a conceptual framework and research review. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 18, 1-20.
- Rubert, M. A. (2010). Desarrollo sectorial y legislativo de la atención temprana en Cataluña. A C. Cristóbal, A. Fornós, C. Giné, J. Mas i F. Pegenaute (Coords.), *La atención temprana. Un compromiso con la infancia y sus familias* (pp. 27-35). Barcelona, Espanya: Edicions de la Universitat Oberta de Catalunya.
- Ruiz, G. i Zaurín, L. (2004). L'atenció precoç a Catalunya: Centres de desenvolupament infantil i atenció precoç. Document no publicat.
- Ruiz, M. (2008). Introducción a los modelos de ecuaciones estructurales. A M. A. Verdugo, M. Crespo, M. Badía i B. Arias (Coords.), *Metodología en investigación sobre discapacidad. Introducción al uso de las ecuaciones estructurales* (pp. 43-74). Salamanca, Espanya: Publicaciones del Inico.
- Sainz, M., Verdugo, M. A. i Delgado, J. (2006). Adaptación de la escala de calidad de vida familiar al contexto español. A M. A. Verdugo (Coord.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 300-323). Salamanca, Espanya: Amarú.
- Sanders, M. (1999). Improving school, family and community partnerships in urban middle schools. *Middle School Journal*, 31(2), 35-41.
- Schalock, R. L. (1996). *Quality of life: Conceptualization and measurement* (Vol. I). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

- Shalock, R. L. (2004). Moving from individual to family quality of life as a research topic. A A. Turnbull, I. Brown i H. R. Turnbull (Eds.), *Families and people with mental retardation and quality of life: International perspective* (pp. 11-24). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Shalock, R. L. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Siglo Cero*, 40(1), 22-39.
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L.,... Parmenter, T. (2002). La conceptualización, medida y aplicación de calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales: Informe de un panel internacional de expertos. *Siglo Cero*, 33(5), 5-14.
- Schalock, R., Gardner, J. i Bradley, V. J. (2007). *Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Aplicaciones para personas, organizaciones y sistemas*. Madrid, Espanya: FEAPS.
- Schalock, R. L. i Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid, Espanya: Editorial Alianza.
- Schalock, R. L. i Verdugo, M. A. (2006). Revisión actualizada del concepto de calidad de vida. A M. A. Verdugo (Coord.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 29-42). Salamanca, Espanya: Amarú.
- Shapiro, J., Blacher, J. i Lopez, S. R. (1998). Maternal reactions to children with mental retardation. A J. A. Burack, R. M. Hodapp i E. Zigler (Eds.), *Handbook of mental retardation and development* (pp. 606-636). Cambridge, MA: Cambridge University Press.
- Simón, M. I., Correa, N., Rodrigo, M. J. i Rodríguez, A. A. (2004). Desarrollo y educación familiar en niños con cursos evolutivos diferentes. A M. J. Rodrigo i Palacios, J. (Coords.), *Familia y desarrollo humano* (pp. 445-463). Madrid, Espanya: Alianza Editorial.
- Skinner, D., Lachicotte, W. i Burton, L. (2006). The difference disability makes: Managing childhood disability, poverty and work. A J. Henrici (Ed.), *Doing without: Women and work after welfare reform* (pp. 113-130). Tucson, AZ: University of Arizona Press.

- Skinner, D., Matthews, S. i Burton, L. (2005). Combining ethnography and GIS to examine constructions of developmental opportunities in contexts of poverty and disability. A T. Weisner (Eds.), *Discovering successful pathways in children's development: New methods in the study of childhood and family life* (pp. 223-239). Chicago, IL: University of Chicago Press.
- Skinner, D. i Weisner, T. S. (2007). Sociocultural studies of families of children with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 302-312.
- Sobel, M. E. (1982). Asymptotic intervals for indirect effects in structural equations models. A S. Leinhardt (Ed.), *Sociological methodology* (pp. 290-312). San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Soodak, L. C., Erwin, E. J., Winton, P., Brotherson, M. J., Turnbull, A. P., Hanson, M. J. i Brault, L. M. J. (2002). Implementing inclusive early childhood education: A call for professional empowerment. *Topics in Early Childhood Special Education*, 22(2), 91-102.
- Soriano, V. (1999). *Intervención temprana en Europa. Tendencias en 17 países europeos*. Madrid, Espanya: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.
- Summers, J. A., Behr, S. K. i Turnbull, A. P. (1989). Positive adaptation and coping strengths of families who have children with disabilities. A G. H. S. Singer i L. K. Irvin (Eds.) *Support for caregiving families: Enabling positive adaptation to disabilities* (pp. 27-40). Baltimore, MD: Brookes.
- Summers, J. A., Gavin, K., Hall, T. i Nelson, J. (2003). Family and school partnerships: Building bridges in general and special education. A F. E. Obiakor, C. A. Utley, i A. F. Rotatori (Eds.), *Advances in special education: Psychology of effective education for learners with exceptionalities* (pp. 417-445). Stamford, CT: JAI Press.
- Summers, J. A., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A., Poston, D. i Nelson, L. L. (2005). Measuring the quality of family-professional partnership in special education services. *Council for Exceptional Children*, 72(1), 65-81.

- Summers, J. A., Marquis, J., Mannan, H., Turnbull, A. P., Fleming, K., Poston, D. J.,... Kupzyk, K. (2007). Relationship of perceived adequacy of services, family-professional partnerships, and family quality of life in early childhood service programmes. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54(3), 319-338.
- Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H. i Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 777-783.
- Stoner, J. B., Jones Bock, S. J., Thompson, J. R., Angell, M. E., Heyl, B. S. i Crowley, E. P. (2005). Welcome to our world: Parent perceptions of interactions between parents of young children with ASD and education professionals. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 20(1), 39-51.
- Thompson, R. J., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Snell, M. E.,... Yeager, M. H. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(2), 135-146.
- Thompson, J. R., Bryant, B., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C., Rotholz, D. A., ... Whemeyer, M. L. (2004). *Supports Intensity Scale*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Thompson, J. R., Hughes, C., Schalock, R. L., Silverman, W., Tassé, M. J., Bryant, B.,... Campbell, E. M. (2002). Integrating supports in assessment and planning. *Mental Retardation*, 40(5), 390-405.
- Trivette, C. M., Dunst, C. J., Boyd, K. i Hamby, D. W. (1995) Family-oriented program models, helpgiving practices and parental control appraisals. *Exceptional Children*, 62(3), 237-248.
- Turbiville, V. P., Turnbull, A. P., Garland, C. W. i Lee, L. M. (1996). Development and implementation of IFSPs and IEPs: Opportunities for empowerment. A S. L. Odom i M. E. McLean (Eds.), *Early intervention/early childhood special education: Recommended practices* (pp. 77-100). Austin, TX: PRO-ED.

- Turnbull, A. P. (2003). La calidad de vida de las familias como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. A M. A. Verdugo i F. B. Jordán de Urríes (Coords.), *Investigación, innovación y cambio: V Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad* (pp. 61-82). Salamanca, Espanya: Amarú.
- Turnbull, A. P. (2007, Desembre). *Family quality of life. Where we are at, and where we are going*. Contribució presentada en el IASSID's Quality of Life Special Interest Research Group. International Society for Quality of Life Studies (ISQOLS): From QOL Concept to QOL Performance Measures, San Diego, EUA.
- Turnbull, A. P., Behr, S. K. i Tollefson, N. (1986, Maig). *Positive contributions that persons with mental retardation make to their families*. Comunicació presentada a l'American Association on Mental Deficiency, Denver, EUA.
- Turnbull, A. P., Summers, J. A., Lee, S. H. i Kyzar, K. (2007). Conceptualization and measurement of family outcomes associated with families of individuals with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 346-356.
- Turnbull, A. P., Turbiville, V. i Turnbull, H. R. (2000). Evolution of family-professional partnerships: Collective empowerment as the model for the early twenty-first century. A J. P. Shonkoff i S. J. Meisels (Eds.) *Handbook of Early Childhood Intervention* (2a ed, pp. 630-650). Cambridge, MA: Cambridge University Press.
- Turnbull, A. P., Turnbull, H. R., Erwin, E. i Soodak, L. (2006). *Families, professionals, and exceptionality. Positive outcomes through partnership and trust* (5a ed.). Columbus, OH i Upper Saddle River, NJ: Pearson/ Merrill-Prentice Hall.
- Turnbull, A. P., Turnbull, H. R., Poston, D., Beegle, G., Blue-Banning, M., Frankland, H. C.,... Summers, J. A. (2004). Enhancing quality of life of families of children and youth with disabilities in the United States. A A. Turnbull, I. Brown i R. Turnbull (Eds.), *Families and people with mental retardation and quality of life: International perspectives* (pp. 51-100). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

- Turnbull, H. R., Stowe, M. J. i Huerta, N. E. (2007). Free appropriate public education. The law and the children with disabilities (7a ed.). Denver, CO: Love Publishing Company.
- UCCAP. (2004). Informe sobre l'Atenció Precoç a Catalunya. Document no publicat.
- Valsiner, J. (1989). *Human development and culture*. Lexington, MA: D.C Heath.
- Valsiner, J. (1994). ¿Qué tienen de natural los contextos naturales?. Construcción cultural del desarrollo humano y su estudio. *Infancia y Aprendizaje*, 66, 100-104.
- Van Riper, M. (1999). Maternal perceptions of family-provider relationships and well-being in families of children with Down syndrome. *Research in Nursing and Health*, 22, 357-368.
- Verdugo, M. A., Córdoba, L. i Gómez, J. (2005). Spanish adaptation and validation of the Family Quality of Life Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 794-798.
- Viladrich, M. C., Diéguez, E. i Prat, R. (Coords.) (2005). *Psicometria*. Barcelona, Espanya: Edicions de la Universitat Oberta de Catalunya.
- Vilaseca, R., Gracia, M., Giné, C. i García-Díe, M. T. (2004). La participación de los padres en la atención temprana en Cataluña: hacia un cambio de paradigma. *Revista de Atención Temprana*, 1(7), 48-57.
- Visauta, B. (1986). *Técnicas de investigación social*. Barcelona, Espanya: Hispano europea.
- Vygotsky, L. (1979). *El desarrollo de los procesos psicológicos superiores*. Barcelona, Espanya: Editorial Crítica.
- Vygotsky, L. (1995). *Pensamiento y Lenguaje*. Barcelona, Espanya: Paidós.
- Wang, M. i Brown, R. (2009). Family quality of life: A framework for policy and social service provisions to support families of children with disabilities. *Journal of Family Social Work*, 12, 144-167.

- Wang, M., Samuel, P., Isaacs, B. J., Baum, N. i Brown, I. (2008, August). Examining the factor structure of FQoL Survey. Comunicació presentada al IASSID Congress, Cape Town, Sud Africa.
- Wang, M., Schalock, R. L., Verdugo, M. A. i Jenaro, C. (2010). Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(3), 218-233.
- Wang, M., Summers, J. A., Little, T., Turnbull, A., Poston, D. i Mannan, H. (2006). Perspectives of fathers and mothers of children in early intervention programmes in assessing family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 977-988.
- Wang, M., Turnbull, A. P., Summers, J. A., Little, T. D., Poston, D. J., Mannan, H. i Turnbull, R. (2004). Severity of disability and income as predictors of parents' satisfaction with their family quality of life during early childhood years. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(2), 82-94.
- Weisner, T. S., Matheson, C. i Bernheimer, L. (1996). American cultural models of early influence and parent recognition of developmental delays: Is earlier always better than later? A S. Harkness, C. M. Super i R. New (Eds.), *Parents' cultural belief systems* (pp. 496-531). New York, NY: Guilford Press.
- Wertsch, J. V. (1988). *Vygotsky y la formación social de la mente*. Barcelona: Paidós.
- Whemeyer, M. L., Buntinx, W. H. E., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Schalock, R. L., Verdugo, M. A.,... Yeager, M. H. (2008). The intellectual disability construct and its relation to human functioning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46(4), 311-318.
- Whiting, B. i Whiting, J. (1975). *Children of six cultures: a psycho-cultural analysis*. Massachusetts, MA: Harvard University Press.
- Zuna, N. I, Turnbull A. P. i Summers, J. A. (2009). Family quality of life: Moving from measurement to application. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 25-31.
- Zuna, N. I., Seling, J. P., Summers, J. A. i Turnbull, A. P. (2009). Confirmatory factor analysis of a family quality of life scale for families of kindergarden children without disabilities. *Journal of Early Intervention*, 31(2), 111-125.

Zuna, N., Summers, J. A., Turnbull, A. P., Hu, X. i Xu S. (2010). Theorizing about family quality of life. A R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities. From theory to practice* (pp. 241-278). New York, NY: Springer Dordrecht.

Legislatives

Elementary and Secondary Educational Act (ESEA), 20 U. S. C., Sec. 7801 (1965).

Children's and Communities' Mental Health Systems Improvement Act, 42 U. S. C., Secs. 290ff (1991).

Generalitat de Catalunya. Ordre de 29 de juliol de 1985 de Creació del Programa Sectorial d'Estimulació Precoç. (DOGC Núm. 579 de 23/08/1985).

Generalitat de Catalunya. Decret legislatiu 17/1994, de 16 de novembre, pel qual s'aprova la refosa de les lleis 12/1983, de 14 de juliol; 26/1985, de 27 de desembre; i 4/1994, de 20 d'abril, en matèria d'assistència i serveis socials. (DOGC Núm. 1997, de 13/01/1995).

Generalitat de Catalunya. Decret 206/1995, de 13 de juny, pel qual s'adscriu l'atenció precoç al Departament de Benestar Social. (DOGC Núm.2079 de 24/07/1995).

Generalitat de Catalunya. Llei 18/2003, de 4 de juliol, de Suport a les famílies. (DOGC Núm. 3926 de 16/07/2003).

Generalitat de Catalunya. Decret 261/2003, del 21 d'octubre, pel qual es regulen els Serveis d'atenció precoç. (DOGC Núm. 4002 de 04/11/2003).

Individuals with Disabilities Education Act (IDEA), 20 U. S. C., Sec. 1400 (2004).

Annexos

Annex 1. Service Inventory

***Annex 2. Beach Center Family-Professional
Partnership Scale***

Annex 3. Beach Center Family Quality of Life

Annex 4. Dades demogràfiques

Annex 5. Consentiment informat

INVENTARI DE SUPORTS

OBJECTIU

Aquest inventari té com a objectiu identificar: a) quins ajuts/suports necessita el seu fill amb trastorns en el desenvolupament i la seva família; b) en quin grau els són proporcionats aquests suports, i c) quins són els serveis que els faciliten aquests suports.

INFORMACIÓ DE L'INVENTARI

L'inventari consta de 36 preguntes. Aquestes preguntes es distribueixen en **3 parts**: la primera se centra en el tipus de **servei** (institució) on el seu fill amb trastorns en el desenvolupament passa més temps; la segona s'interessa en la naturalesa dels suports que necessita i rep el seu **fill** actualment, i la tercera està orientada a conèixer els ajuts o els suports que necessita i rep la seva **família**.

Per respondre les preguntes de l'inventari, hauria de pensar en la vida del seu fill amb trastorns en el desenvolupament i de la seva família dels últims SIS MESOS.

1. Actualment, en quin dels serveis següents passa més temps el seu fill amb trastorns en el desenvolupament? (marqui només una opció)

<input type="radio"/>	En una llar d'infants o guarderia ordinària (per a infants <i>sense</i> necessitats especials)
<input type="radio"/>	En una llar d'infants o guarderia especial (per a infants <i>amb</i> necessitats especials)
<input type="radio"/>	En una escola ordinària (per a infants <i>sense</i> necessitats especials)
<input type="radio"/>	En una escola d'educació especial (per a infants <i>amb</i> necessitats especials)
<input type="radio"/>	En el CDIAP
<input type="radio"/>	Altres (si us plau, especifiqueu'ls):

2. Suports i ajuts que **necessita i rep** el seu FILL amb trastorns en el desenvolupament

En aquest apartat es fa referència a possibles suports/ajuts que pot necessitar **el seu fill** amb trastorns en el desenvolupament.

Fixi's, si us plau, que primer se li demana si el seu fill necessita els suports de la llista, després en quin grau considera que els rep i a continuació quin és el servei que li facilita els suports.

Per tant, si us plau, de cadascun dels suports de la llista,

- marqui si considera que el seu fill necessita o no l'ajut **senyalant la casella del sí o del no**.
- en cas de que la **resposta sigui afirmativa**, marki **en quin grau considera que el seu fill rep** el suport **actualment**.
- en cas que **rebi el suport**, especifiqui **quin és el servei que l'hi facilita**.

Si us plau, intenti respondre totes les preguntes.

A continuació es mostren alguns exemples de com hauria de respondre l'inventari, després ja podrà començar a respondre.

EXEMPLES						
Quins dels suports següents...	PREGUNTA 1		PREGUNTA 2			PREGUNTA 3
	Necessita el seu fill actualment?		En cas que necessiti el suport, en quin grau el rep?			En cas que rebi el suport, en quin servei el rep?
	Sí	No	Gens	Una mica però no suficient	Suficient	Especifiqui la resposta
Exemple 1. Ajuts tècnics per a la mobilitat	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Exemple 2. Atenció en fisioteràpia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	

Exemple 1. Si considera que el seu fill amb trastorns en el desenvolupament no necessita ajuts tècnics per a la mobilitat:

- marki la casella del **no** a la pregunta 1, que diu: "necessita el seu fill el suport actualment?"
- en aquest cas, atès que la resposta a la pregunta 1 és **negativa**, no és necessari que respongui la pregunta 2, que diu: "en cas que necessiti el suport, en quin grau el rep?", i tampoc la 3: "en cas que rebi el suport, en quin servei el rep?"

Exemple 2. Si considera que el seu fill amb trastorns en el desenvolupament necessita atenció en fisioteràpia:

- marki que **sí** a la pregunta 1: "necessita el seu fill el suport actualment?". Atès que la resposta a la pregunta 1 és **afirmativa**, caldrà que respongui la pregunta 2 i 3.

En el cas que actualment el seu fill rebi aquest suport en el CDIAP, però considera que no s'hi dedica prou temps:

- marki l'opció **una mica però no suficient** a la pregunta 2: "en quin grau el rep?"
- escriu **CDIAP** a la pregunta 3: "en quin servei el rep?". En el peu de pàgina trobarà possibles opcions de resposta a la pregunta 3.

Si us plau, indiqueu quin tipus de suports **necessita i rep** el seu FILL i, en el cas que correspongui, des de quins serveis se li proporcionen els suports.

Quins dels suports següents...	Necessita el seu fill actualment?		En cas que necessiti el suport, en quin grau el rep?			En cas que rebi el suport, en quin servei el rep? ¹
	Sí	No	Gens	Una mica però no suficient	Suficient	Especifiqui la resposta
1. Serveis sanitaris especialitzats (ex.: neuròleg, cardiòleg, cirurgia ortopèdica, dietista...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
2. Atenció sanitària freqüent (ex.: avaluacions mèdiques, cures, hospitalitzacions...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
3. Serveis de salut mental	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
4. Atenció en fisioteràpia i/o rehabilitació motriu	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
5. Atenció en psicomotricitat	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
6. Atenció psicològica	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
7. Atenció al domicili (ex.: ajuda per vestir, higiene personal, ajuda perquè pugui tenir cura de si mateix...) <i>Tan sols en el cas que l'infant necessiti de suports generalitzats</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
8. Atenció a la comunicació i llenguatge (logopèdia)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
9. Sistemes alternatius i augmentatius de comunicació (ex.: pictogrames de sistema Bliss, pictogrames de sistema SPC...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	

¹Exemples de serveis: CDIAP, xarxa de salut pública (ABS, hospitals...), serveis de salut (mèdics, psicològics..) privats (assegurances mèdiques), serveis socials de base, CREDA, ONCE, centres educatius, serveis dependents d'associacions de persones i/o famílies de persones amb trastorn en el desenvolupament, equipaments esportius i/o d'oci, etc.

Quins dels suports següents...	Necessita el seu fill actualment?		En cas que necessiti el suport, en quin grau el rep?			En cas que rebi el suport, en quin servei el rep? ¹
	Sí	No	Gens	Una mica però no suficient	Suficient	Especifiqui la resposta
10. Ajuts tècnics per a la comunicació. (ex.: commutadors, plafons...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
11. Assessorament i ajuts tècnics derivats de la discapacitat visual (ex.: ulleres lupa, material tàctil...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
12. Assessorament i ajuts tècnics derivats de la discapacitat auditiva (ex.: audiòfons, implants, altres equipaments ...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
13. Ajuts tècnics per a la mobilitat (ex.: caminador, cadira adaptada, cadira de rodes)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
14. Transport adaptat	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
15. Acompanyament (ex.: trasllats de casa al CDIAP, del CDIAP a la llar d'infants...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
16. Serveis educatius especialitzats (ex.: atenció psicopedagògica, mestre d'educació especial...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
17. Serveis d'oci (ex.: lleure, esport...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
18. Coordinació de serveis (professional de referència)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
19. Altres (si us plau, descrigui'ls)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	

¹Exemples de serveis: CDIAP, xarxa de salut pública (ABS, hospitals...), serveis de salut (mèdics, psicològics..) privats (assegurances mèdiques), serveis socials de base, CREDA, ONCE, centres educatius, serveis dependents d'associacions de persones i/o famílies de persones amb trastorn en el desenvolupament, equipaments esportius i/o d'oci, etc.

3. Suports i ajuts que **necessita i rep** la seva FAMÍLIA

En les caselles següents es fa referència als possibles suports/ajuts que pot necessitar **la seva família**.

Igual que en l'apartat anterior, de cadascun dels suports de la llista:

- marqui si considera que la seva família necessita o no aquest suport **senyalant la casella del sí o del no**.
- en cas que la **resposta sigui afirmativa**, marqui **en quin grau considera que la seva família rep aquest suport actualment**.
- en cas que **rebi el suport**, especifiqui **quin és el servei que l'hi facilita**

Si us plau, indiqui quin tipus de suports **necessita i rep** la seva FAMÍLIA, i, en el cas que correspongui, des de quins serveis se li proporcionen els suports

Quins dels suports següents	Necessita la seva família actualment?		En cas que necessitin el suport, en quin grau el reben?			En cas de que rebin el suport, en quin servei el reben? ¹
	Sí	No	Gens	Una mica però no suficient	Suficient	Especifiqui la resposta
1. Serveis de respir familiar (ex.: centres de respir, cangurs...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
2. Associacions de pares	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
3. Trobades de famílies	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
4. Grups de suport per a pares i mares (ex.: pare a pare i d'altres)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
5. Grups de suport per a germans i germanes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
6. Atenció psicològica-emocional individual	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
7. Atenció psicològica-emocional familiar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
8. Formació (ex.: orientació i assessorament)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
9. Informació sobre discapacitats específiques	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	

¹Exemples de serveis: CDIAP, xarxa de salut pública (ABS, hospitals...), serveis de salut (mèdics, psicològics..) privats (assegurances mèdiques), serveis socials de base, CREDA, ONCE, centres educatius, serveis dependents d'associacions de persones i/o famílies de persones amb trastorn en el desenvolupament, equipaments esportius i/o d'oci, etc.

Aquest inventari és una adaptació al context català del *Service Inventory* elaborat pel grup d'investigació del Beach Center on Disability de la Universitat de Kansas.

Quins dels suports següents...	Necessita la seva família actualment?		En cas que necessitin el suport, en quin grau el reben?			En cas que rebin el suport, en quin servei el reben? ¹
	Sí	No	Gens	Una mica però no suficient	Suficient	Especifiqui la resposta
10. Informació sobre els serveis i suports que existeixen per al seu fill amb trastorns en el desenvolupament	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
11. Informació sobre els serveis i suports que existeixen per a la seva família	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
12. Informació sobre els drets legals del seu fill amb trastorns en el desenvolupament i de la seva família	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
13. Prestacions econòmiques per pagar les despeses extraordinàries que ocasiona el seu fill amb trastorns en el desenvolupament (ex.: adaptació de la llar, medicació, bolquers...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
14. Suport per “portar” la casa (ex.: treballador familiar)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
15. Orientació per a la transició del CDIAP/ educació infantil / escola	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
16. Altres (si us plau, descrigui'ls): _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	

¹Exemples de serveis: CDIAP, xarxa de salut pública (ABS, hospitals...), serveis de salut (mèdics, psicològics..) privats (assegurances mèdiques), serveis socials de base, CREDA, ONCE, centres educatius, serveis dependents d'associacions de persones i/o famílies de persones amb trastorn en el desenvolupament, equipaments esportius i/o d'oci, etc.

Moltes gràcies per la seva col·laboració

INVENTARIO DE APOYOS

OBJETIVO

Este inventario tiene por objetivo identificar: a) qué tipo de ayudas/apoyos necesita su hijo con trastornos en el desarrollo y su familia; b) en qué medida estos apoyos les son proporcionados, y c) en qué servicios les facilitan dichos apoyos.

INFORMACIÓN DEL INVENTARIO

El inventario está compuesto por 36 preguntas. Estas preguntas están distribuidas en **3 partes**; la primera centrada en el tipo de **servicio** (institución) donde su hijo con trastornos en el desarrollo pasa más tiempo, la segunda interesada en la naturaleza de los apoyos que necesita y recibe su **hijo** actualmente, y la tercera orientada a conocer las ayudas/apoyos que necesita y recibe su **familia**.

Para responder las preguntas del inventario debería pensar en la vida de su hijo con trastornos en el desarrollo y de su familia de los últimos SEIS MESES.

1. ¿Actualmente, en cuál de los siguientes servicios pasa más tiempo su hijo con trastornos en el desarrollo? (marque sólo una opción)

<input type="radio"/>	En un jardín de infancia o guardería ordinaria (para niños/as <i>sin</i> necesidades especiales)
<input type="radio"/>	En un jardín de infancia o guardería especial (para niños/as <i>con</i> necesidades especiales)
<input type="radio"/>	En una escuela ordinaria (para niños/as <i>sin</i> necesidades especiales)
<input type="radio"/>	En una escuela de educación especial (para niños/as <i>con</i> necesidades especiales)
<input type="radio"/>	En el CDIAT
<input type="radio"/>	Otros (por favor, especifique):

2. Apoyos y ayudas que **necesita y recibe** su HIJO con trastornos en el desarrollo

En este apartado se hace referencia a posibles apoyos/ayudas que **su hijo** con trastornos en el desarrollo puede necesitar.

Fíjese, por favor, en que primero se le pide si considera que su hijo con trastornos en el desarrollo necesita las ayudas de la lista, posteriormente el grado en que usted considera que las recibe, y a continuación cuál es el servicio que le facilita los apoyos.

Por tanto, por favor, de cada uno de los apoyos de la lista:

- marque si considera que su hijo necesita o no el apoyo, **señalando la casilla del sí o del no.**
- en caso de que la **respuesta sea afirmativa**, marque **el grado que considera que su hijo recibe** el apoyo en la **actualidad.**
- en caso de que **reciba el apoyo**, especifique **cuál es el servicio que se lo facilita.**

Por favor, intente responder todas las preguntas.

A continuación se muestran algunos ejemplos de cómo debería responder el inventario. Una vez los haya leído, podrá empezar.

EJEMPLOS						
¿Cuál de los siguientes apoyos...	PREGUNTA 1		PREGUNTA 2			PREGUNTA 3
	¿Necesita su hijo en la actualidad?		En el caso que necesite el apoyo, ¿en qué grado lo recibe?			En el caso que reciba el apoyo, ¿en que servicio lo recibe?
	Sí	No	Nada	Un poco, pero no suficiente	Suficiente	Especifique la respuesta
Ejemplo 1. Ayudas técnicas para la movilidad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Ejemplo 2. Atención en fisioterapia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
<p><u>Ejemplo 1.</u> Si usted considera que su hijo con trastornos en el desarrollo no necesita ayudas técnicas para la movilidad:</p> <ul style="list-style-type: none"> - marque la casilla del no en la pregunta 1 que dice “¿necesita su hijo actualmente el apoyo?”. - en este caso, dado que la respuesta a la pregunta 1 es negativa no es necesario que responda la pregunta 2 “en caso de que necesite el apoyo, ¿en qué grado lo recibe?” ni tampoco la 3 “¿en que servicio lo recibe?”. <p><u>Ejemplo 2.</u> Si usted considera que su hijo con trastornos en el desarrollo necesita atención en fisioterapia:</p> <ul style="list-style-type: none"> - marque la casilla del sí en la pregunta 1 que dice “¿necesita su hijo actualmente el apoyo?”. Dado que la respuesta a la pregunta 1 es afirmativa deberá responder la pregunta 2 y 3. En el supuesto de que actualmente su hijo reciba esta atención en el CDIAT pero usted considera que no se le dedica el tiempo suficiente: - marque la opción un poco pero no suficiente en la pregunta 2 “¿en qué grado recibe el apoyo?”. - escriba CDIAT en la pregunta 3 “¿en que servicio lo recibe?”. En el pie de página encontrará posibles opciones de respuesta a la pregunta 3. 						

Por favor, indique qué tipo de apoyos **necesita y recibe** su HIJO, y en el caso de que corresponda, especifique desde qué servicios se le ofrecen los apoyos.

¿Cuál de los siguientes apoyos...	¿Necesita su hijo en la actualidad?		En el caso que necesite el apoyo, ¿en qué grado lo recibe?			En el caso de que reciba el apoyo, ¿en que servicio lo recibe ¹ ?
	Sí	No	Nada	Un poco, pero no suficiente	Suficiente	Especifique la respuesta
1. Servicios sanitarios especializados (Ej. neurólogo, cardiólogo, cirugía ortopédica, dietista...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
2. Atención sanitaria frecuente (Ej. evaluaciones médicas, curas, hospitalizaciones...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
3. Servicios de salud mental	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
4. Atención en fisioterapia y/o rehabilitación motriz	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
5. Atención en psicomotricidad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
6. Atención psicológica	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
7. Atención en el domicilio (Ej. ayuda para vestir, higiene personal, ayuda para que pueda tener cuidado de si mismo...) <i>Solamente en el caso que el niño/a requiera de apoyos generalizados</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
8. Atención en la comunicación y lenguaje (logopedia)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
9. Sistemas alternativos y aumentativos de comunicación (Ej. pictogramas de sistema Bliss, pictogramas de sistema SPC...).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	

¹Ejemplos de servicios: CDIAT, red de salud pública (ABS, hospitales...), servicios de salud (médicos, psicológicos...) privados (seguros médicos), servicios sociales de base, CREDA, ONCE, centros educativos, servicios que dependen de asociaciones de personas y/o familias de personas con trastornos en el desarrollo, equipamientos deportivos i/o de ocio etc.

¿Cuál de los siguientes apoyos...	¿Necesita su hijo en la actualidad?		En el caso que necesite el apoyo, ¿en qué grado lo recibe?			En el caso de que reciba el apoyo, ¿en que servicio lo recibe ¹ ?
	Sí	No	Nada	Un poco, pero no suficiente	Suficiente	Especifique la respuesta
10. Ayudas técnicas para la comunicación (Ej. conmutadores, plafones...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
11. Asesoramiento y ayudas técnicas derivadas de la discapacidad visual (Ej. gafas-lupa, material táctil...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
12. Asesoramiento y ayudas técnicas derivadas de la discapacidad auditiva (Ej. audífonos, implantes, otros equipamientos...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
13. Ayuda técnica para la movilidad (Ej. andador, sillita adaptada, silla de ruedas...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
14. Transporte adaptado	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
15. Acompañamiento (Ej. traslados de casa al CDIAP, del CDIAP al jardín de infancia...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
16. Servicios educativos especializados (Ej. atención psicopedagógica, maestro de educación especial...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
17. Servicios de ocio (Ej. tiempo libre, deporte...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
18. Coordinación de servicios (profesional de referencia)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
19. Otros (por favor, descríbalos):	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	

¹Ejemplos de servicios: CDIAT, red de salud pública (ABS, hospitales...), servicios de salud (médicos, psicológicos...) privados (seguros médicos), servicios sociales de base, CREDA, ONCE, centros educativos, servicios que dependen de asociaciones de personas y/o familias de personas con trastornos en el desarrollo, equipamientos deportivos i/o de ocio etc.

3. Apoyos y ayudas que **necesita y recibe** su FAMILIA

En las siguientes casillas se hace referencia a posibles apoyos/ayudas que **su familia** puede necesitar.

De igual manera que en el apartado anterior, de cada uno de los apoyos de la lista:

- marque si considera que su familia necesita o no el apoyo, **señalando la casilla del sí o del no.**
- en caso de que la **respuesta sea afirmativa**, marque **el grado en el que considera que actualmente su familia recibe** este apoyo en la actualidad.
- en caso de que **reciba el apoyo**, especifique cuál es el servicio que se los facilita.

Por favor, indique qué tipo de apoyos **necesita y recibe** su FAMILIA, y en el caso que corresponda especifique des de qué servicios se les ofrecen los apoyos.

¿Cuál de los siguientes apoyos...	¿Necesita su familia en la actualidad?		En el caso de que necesiten el apoyo, ¿en qué grado lo reciben?			En el caso de que reciban el apoyo, ¿en qué servicio lo reciben ¹ ?
	Sí	No	Nada	Un poco, pero no suficiente	Suficiente	Especifique la respuesta
1. Servicios de respiro familiar (Ej. centros de respiro, canguros...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
2. Asociaciones de padres	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
3. Encuentros de familias	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
4. Grupos de apoyo para padres y madres (Ej. padre a padre...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
5. Grupos de apoyo para hermanos y hermanas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
6. Atención psicológica-emocional individual	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
7. Atención psicológica-emocional familiar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
8. Formación (Ej. orientación y asesoramiento...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	

¹ Ejemplos de servicios: CDIAT, red de salud pública (ABS, hospitales...), servicios de salud (médicos, psicológicos...) privados (seguros médicos), servicios sociales de base, CREDA, ONCE, centros educativos, servicios que dependen de asociaciones de personas y/o familias de personas con trastornos en el desarrollo, equipamientos deportivos i/o de ocio etc.

¿Cuál de los siguientes apoyos...	¿Necesita su familia en la actualidad?		En el caso de que necesiten el apoyo, ¿en qué grado lo reciben?			En el caso de que reciban el apoyo, ¿en que servicio lo reciben ¹ ?
	Sí	No	Nada	Un poco, pero no suficiente	Suficiente	Especifique la respuesta
9. Información sobre discapacidades específicas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
10. Información sobre los servicios y apoyos que existen para su hijo con trastornos en el desarrollo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
11. Información sobre los servicios y apoyos que existen para su familia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
12. Información sobre los derechos legales de su hijo con trastornos en el desarrollo y de la familia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
13. Prestaciones económicas para pagar los gastos extraordinarios que ocasiona su hijo con trastornos en el desarrollo (Ej. adaptación de la vivienda, medicación, pañales...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
14. Apoyo para “llevar” la casa (Ej. trabajador familiar...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
15. Orientación para la transición de CDIAT / educación infantil / escuela	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
16. Otros (por favor, descríbalos):						

¹Ejemplos de servicios: CDIAT, red de salud pública (ABS, hospitales...), servicios de salud (médicos, psicológicos...) privados (seguros médicos), servicios sociales de base, CREDA, ONCE, centros educativos, servicios que dependen de asociaciones de personas y/o familias de personas con trastornos en el desarrollo, equipamientos deportivos i/o de ocio etc.

Muchas gracias por su colaboración

ESCALA DE COL-LABORACIÓ FAMÍLIES - PROFESSIONALS

OBJECTIU

Aquest instrument té com a objectiu conèixer **el grau d'importància** que les famílies que es troben en la seva mateixa situació atribueixen a la col·laboració que mantenen amb els professionals i **el grau de satisfacció** que mostren respecte a aquesta col·laboració.

INFORMACIÓ DE L'INSTRUMENT

En el CDIAP (Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç) hi ha diversos professionals que actualment atenen el seu fill amb trastorns en el desenvolupament, com per exemple psicòlegs, metges, educadors, treballadors socials, logopedes, fisioterapeutes, entre d'altres. Per respondre aquest qüestionari hauria de pensar en el professional del CDIAP que ha atès més directament el seu fill en els darrers sis mesos, i que, per tant, hi ha tingut més relació.

1. Si us plau, indiqui quina és la **titulació del professional** que atén el seu fill normalment al CDIAP (marqui amb una creu només una casella).

- | | |
|--|--|
| <input type="radio"/> Psicòleg | <input type="radio"/> Infermer |
| <input type="radio"/> Treballador social | <input type="radio"/> Metge |
| <input type="radio"/> Educador social | <input type="radio"/> Psicopedagog |
| <input type="radio"/> Fisioterapeuta | <input type="radio"/> Pedagóg |
| <input type="radio"/> Logopeda | <input type="radio"/> Terapeuta ocupacional |
| <input type="radio"/> Psicomotricista | <input type="radio"/> Altres (si us plau, indiqui'ls): _____ |

Per respondre correctament les 18 preguntes de l'instrument, hauria de:

- 1) llegir cada afirmació
- 2) pensar en el professional que ens ha indicat en l'apartat anterior
- 3) marcar en la primera columna **el grau d'importància** que té per a vostè el que s'afirma en cada frase.
 - Si marca el primer cercle, significa que creu que la frase és **poc important**.
 - Si marca el cinquè cercle, significa que creu que aquesta frase és **molt important**.
- 4) marcar en la segona columna **el seu grau de satisfacció** amb el què s'afirma en cada frase .
 - Si marca el primer cercle, significa que està **poc satisfet**.
 - Si marca l'últim cercle, significa que està **molt satisfet**.

Si us plau, recordi que ha de respondre tant la columna d' IMPORTÀNCIA com la de SATSIFACCIÓ per a cada qüestió.

A la part de darrere es mostra un exemple de com s'ha respondre l'instrument, després ja podrà començar a respondre.

EXEMPLE										
El professional que proporciona suports al meu fill amb trastorns en el desenvolupament ...	Primera pregunta					Segona pregunta				
	Grau d'importància					Grau de satisfacció				
	Poc important		Important		Molt important	Poc satisfet		Satisfet		Molt satisfet
Exemple 1. Entén les dificultats de la meua família	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Exemple 1. Si vostè i la seva família consideren que no és essencial que el professional que atén el seu fill amb trastorns en el desenvolupament entengui les seves dificultats familiars i abans valora altres aspectes:

- marqui la casella **poc important** o la situada entre poc important i important en la pregunta 1: "Grau d'importància".

Si a pesar que considera que és poc important que el professional entengui les seves dificultats familiars, està molt content/a amb l'actitud que mostra el professional en aquest aspecte:

- marqui la casella **molt satisfet** en la pregunta 2: "Grau de satisfacció".

El professional que proporciona suports al meu fill amb trastorns en el desenvolupament...	Grau d' importància					Grau de satisfacció				
	Poc important		Important		Molt important	Poc satisfet		Satisfet		Molt satisfet
1. M'ajuda a adquirir habilitats o informació per poder aconseguir el que necessita el meu fill	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Té habilitats per ajudar el meu fill a desenvolupar-se adequadament	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Proporciona ajuts i suports que satisfan les necessitats individuals del meu fill	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Defensa els interessos del meu fill quan treballa i coordina amb altres professionals/serveis que atenen el meu fill.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. M'informa sobre els avenços i els aspectes positius del meu fill	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Està disponible quan el necessito	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Tracta el meu fill amb dignitat	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Promou les capacitats del meu fill	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Valora la meua opinió sobre les necessitats que té el meu fill	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. És sincer, fins i tot quan ha de donar males notícies	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. És una persona amb la qual el meu fill està segur	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Utilitza paraules que entenc	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. Protegeix la intimitat de la meua família	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14. Mostra respecte pels valors i creences de la meua família	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15. Escolta sense jutjar el meu fill o la meua família	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16. És una persona amb la qual puc comptar i en qui puc confiar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17. Presta atenció al que li he de dir	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18. És amable	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Aquesta escala és una adaptació al context català del *Beach Center Family-Professional Partnership Scale* elaborada pel grup d'investigació del Beach Center on Disability de la Universitat de Kansas l'any 2005.

Moltes gràcies per haver compartit la seva opinió amb nosaltres

ESCALA DE COLABORACIÓN FAMILIAS - PROFESIONALES

OBJETIVO

Este instrumento tiene por objetivo conocer, por un lado, el **grado de importancia** que las familias que se encuentran en su misma situación le atribuyen a la colaboración mantenida con los profesionales y, por otro, el **grado de satisfacción** que muestran respecto a esta relación.

INFORMACIÓN DEL INSTRUMENTO

En el CDIAT (Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana) son varios los profesionales que actualmente ofrecen apoyo a su hijo con trastornos en el desarrollo, como por ejemplo psicólogos, médicos, educadores, trabajadores sociales, logopedas, fisioterapeutas, entre otros. Para responder este cuestionario debería pensar en el profesional del CDIAT que en los últimos seis meses ha atendido más directamente a su hijo, y por lo tanto con el que ha mantenido más relación.

1. Por favor, indique qué **titulación tiene el profesional** que normalmente atiende a su hijo en el CDIAT (marque con una cruz solamente una casilla)

- | | |
|---|---|
| <input type="radio"/> Psicólogo | <input type="radio"/> Enfermero |
| <input type="radio"/> Trabajador Social | <input type="radio"/> Médico |
| <input type="radio"/> Educador Social | <input type="radio"/> Psicopedagogo |
| <input type="radio"/> Fisioterapeuta | <input type="radio"/> Pedagogo |
| <input type="radio"/> Logopeda | <input type="radio"/> Terapeuta ocupacional |
| <input type="radio"/> Psicomotricista | <input type="radio"/> Otros (por favor, descríbalos): _____ |

Para responder correctamente las 18 preguntas del instrumento, debería:

- 1) leer cada afirmación
- 2) pensar en el profesional que nos ha indicado en el apartado anterior
- 3) marcar en la primera columna **el grado de importancia** que para usted tiene lo que se afirma en cada frase.
 - Si marca el primer círculo, significa que usted cree que la frase es **poco importante**.
 - Si marca el quinto círculo, significa que usted cree que esta frase es **muy importante**.
- 4) marcar en la segunda columna **su grado de satisfacción** con lo que se afirma en cada frase.
 - Si marca el primer círculo, significa que usted está **poco satisfecho**.
 - Si marca el último círculo, significa que usted está **muy satisfecho**.

Por favor, acuérdesese de responder tanto en **IMPORTANCIA** como en **SATISFACCIÓN** a cada cuestión.

En el anexo se muestra un ejemplo de cómo debe responder el instrumento, tras su lectura podrá empezar.

EJEMPLO

	Primera pregunta					Segunda pregunta				
	Grado de importancia					Grado de satisfacción				
	Poco importante		Importante		Muy importante	Poco satisfecho		Satisfecho		Muy satisfecho
El profesional que proporciona apoyos a mi hijo con trastornos en el desarrollo ...										
Ejemplo 1. Entiende las dificultades de mi familia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Ejemplo 1. Si usted y su familia consideran que no es esencial que el profesional que brinda atención a su hijo con trastornos en el desarrollo entienda sus dificultades familiares y antes valoran otros aspectos:

- marque la casilla **poco importante** o la situada entre poco importante e importante en la pregunta 1 “grado de importancia”.

Si pese a que para usted es poco importante que el profesional entienda sus dificultades familiares, usted está muy contento/a con la actitud mostrada por el profesional en este aspecto:

- marque la casilla **muy satisfecho** en la pregunta 2 “grado de satisfacción”.

El profesional que proporciona apoyos a mi hijo con trastornos en el desarrollo...	Grado de importancia					Grado de satisfacción				
	Poco importante		Importante		Muy importante	Poco satisfecho		Satisfecho		Muy satisfecho
1. Me ayuda a adquirir habilidades o información para poder conseguir lo que mi hijo necesita	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Tiene habilidades para ayudar a mi hijo a desarrollarse adecuadamente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Proporciona ayudas que satisfacen las necesidades individuales de mi hijo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Defiende los intereses de mi hijo cuando trabaja y coordina con otros profesionales/servicios que atienden a mi hijo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Me informa sobre los avances y aspectos positivos de mi hijo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Está disponible cuando lo necesito	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Trata a mi hijo con dignidad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Promueve las capacidades de mi hijo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Valora mi opinión sobre las necesidades que tiene mi hijo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Es sincero, incluso cuando tiene que dar malas noticias	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Es una persona con la que mi hijo está seguro	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Utiliza palabras que entiendo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. Protege la intimidad de mi familia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14. Muestra respeto por los valores y creencias de mi familia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15. Escucha sin juzgar a mi hijo o a mi familia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16. Es una persona con la que puedo contar y confiar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17. Presta atención a lo tengo que decirle	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18. Es amable	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Esta escala es una adaptación al contexto catalán del *Beach Center Family-Professional Partnership Scale* elaborada por el grupo de investigación del Beach Center on Disability de la Universitat de Kansas en el año 2005.

Gracias por haber compartido su opinión con nosotros

ESCALA DE QUALITAT DE VIDA FAMILIAR

En aquest instrument ens agradaria que compartís amb nosaltres la seva opinió sobre alguns aspectes de la seva vida familiar. L'objectiu és recollir informació sobre les famílies que es troben en la seva mateixa situació per poder millorar les polítiques i serveis adreçats als infants amb trastorns en el desenvolupament.

Per respondre aquest instrument pensi en la que considera que és la seva família; és a dir, aquelles persones amb qui normalment viu, tant si tenen vincles de sang o matrimoni o no, i que habitualment es donen atenció mútua. Per tant, per respondre correctament l'instrument, no hauria de tenir en compte aquells familiars/parents que només veu de tant en tant.

L'instrument està format per 25 afirmacions que fan referència a diversos aspectes de la seva vida familiar, i li demanem que ens digui:

- a) si el que s'afirma **és o no important** per a vostè
- b) fins a quin punt **n'està satisfet**.

Concretament, per respondre l'instrument, li agraiem que:

- 1) llegeixi cada afirmació
- 2) marqui amb una creu el **grau d'importància** que té per a vostè cada una de les afirmacions plantejades:
 - si marca amb una creu el primer cercle, significarà que l'afirmació **és poc important**.
 - si marca amb una creu l'últim cercle, significarà que l'afirmació **és molt important**.
- 3) marqui amb una creu el seu **grau de satisfacció** amb cadascuna de les afirmacions
 - si marca amb una creu el primer cercle, significarà que està **poc satisfet**.
 - si marca amb una creu l'últim cercle, significarà que està **molt satisfet**.

Si us plau, recordi que ha de respondre tant la columna d' IMPORTÀNCIA com la de SATISFACCIÓ per a cada qüestió.

La meva família se sent bé quan...	Quin grau d'importància té?					El meu grau de satisfacció és...				
	Poc important		Important		Molt important	Poc satisfet		Satisfet		Molt satisfet
1. Els membres de la meva família gaudim passant temps junts	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Els membres de la meva família ajudem els infants a aprendre a ser independents	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Els membres de la meva família disposem del suport necessari per alleugerir l'estrès davant les situacions difícils o complicades	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Els membres de la meva família tenim el suport d'amics i d'altres persones	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Els membres de la meva família ajudem els infants amb els treballs escolars i activitats	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Els membres de la meva família disposem dels mitjans de transport necessaris per anar als llocs que necessitem	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Els membres de la meva família parlem obertament els uns amb els altres	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Els membres de la meva família ensenyem els infants a relacionar-se amb altres persones	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Els membres de la meva família disposem de temps per dedicar-nos als nostres interessos (ex.: hobbies)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Els membres de la meva família resollem els problemes de forma conjunta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Els membres de la meva família ens ajudem entre nosaltres per aconseguir objectius	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Els membres de la meva família demostrem que ens estimem i que ens preocupem els uns pels altres	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. Els membres de la meva família disposem dels ajuts externs necessaris per atendre les necessitats especials de tots els membres de la família	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14. Els adults de la meva família ensenyem als infants a prendre decisions adequades	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Aquesta escala és una adaptació al context català del *Beach Center Family Quality of Life Scale* elaborada pel grup d'investigació del Beach Center on Disability de la Universitat de Kansas l'any 2003.

La meva família se sent bé quan...	Quin grau d'importància té?					El meu grau de satisfacció és...				
	Poc important		Important		Molt important	Poc satisfet		Satisfet		Molt satisfet
15. Els membres de la meva família rebem assistència mèdica quan la necessitem	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16. Els membres de la meva família podem fer front a les despeses generals de la família (i no solament aquelles derivades de la persona amb trastorns en el desenvolupament)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17. Els adults de la meva família coneixem altres persones de l'entorn dels infants (ex.: amics, professors).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18. Els membres de la meva família som capaços de sortir-nos-en en els alts i baixos de la vida	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19. Els adults de la meva família disposem de temps per tenir cura de les necessitats individuals de cada infant	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20. Els membres de la meva família rebem assistència bucodental quan la necessitem	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
21. Els membres de la meva família ens sentim segurs a casa, a la feina, a l'escola i al veïnat	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
22. La persona amb trastorns en el desenvolupament de la meva família té suport per progressar a l'escola o treball	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
23. La persona amb trastorns en el desenvolupament de la meva família té suport per progressar a la llar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
24. La persona amb trastorns en el desenvolupament de la meva família té suport per fer amics	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
25. Els membres de la meva família tenen bona relació amb els professionals que atenen la persona amb trastorns en el desenvolupament de la meva família	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Moltes gràcies per haver compartit la seva opinió amb nosaltres

Cuestionario de Calidad de Vida Familiar

Gracias por aceptar completar este cuestionario. Este cuestionario contiene cuestiones sobre las cosas que hacen que su familia viva bien.


Emplearemos sus respuestas para mejorar las políticas y servicios para niños con discapacidad y sus familias.

Toda la información que nos dé es confidencial. Su nombre no se unirá a ninguna de la información que nos dé. Es importante que responda todas las cuestiones que pueda, pero por favor siéntase libre para saltarse las que le hagan sentirse incómoda.

Al responder a estas cuestiones, por favor piense en sus experiencias en los últimos 6 meses. Utilice por favor un lápiz para marcar completamente las casillas de sus respuestas. Si cambia las respuestas, por favor borre completamente cualquier respuesta previa o cualquier marca añadida en la página. Por favor no haga ninguna marca, incluidos comentarios, sobre el formulario, excepto donde se le pida (por ejemplo, en la sección de información general).

Muchas gracias por compartir sus opiniones con nosotros.

Al completar este cuestionario, usted indica que ha sido informado sobre los aspectos importantes de este estudio y está dispuesto a participar.

<p>Solicitud de Información: Miguel Ángel Verdugo Alonso Fabián Sainz Modinos Facultad de Psicología - INICO Avda. de la Merced, 109-131, 37005 Salamanca – España Tlfno.: +34 923 294836 Fax: +34 923 294685 fsainz@usal.es http://inico.usal.es</p>	
---	--

Esta escala es la adaptación al contexto español de la escala norteamericana “*Family Quality of Life Survey*” desarrollado por el Beach Center on Disabilities en el 2003.

Dicha adaptación ha sido realizada por Miguel Ángel Verdugo Alonso y Fabián Sainz Modinos (INICO).

POR FAVOR, haga un uso confidencial de la misma preservando los derechos de los autores.

Para cualquier duda o consulta, póngase en contacto con Fabián Sainz Modinos:

fsainz@usal.es

Calidad de Vida Familiar

En esta sección del cuestionario, queremos que nos cuente cómo se siente con su vida como familia. Emplearemos la información de las familias para mejorar las políticas y servicios para los/as niños/as con discapacidad y sus familias.

Su “familia” puede incluir a muchas personas – madre, padre, parejas, niños, tías, tíos, abuelos/as, etc.

En este cuestionario, por favor considere su familia a las personas que

- Piensen en sí mismas como parte de su familia (incluso aunque puedan no estar relacionados por parentesco o matrimonio), y
- Se apoyan y cuidan entre sí de forma regular.

Para este cuestionario, por favor NO PIENSE en parientes (familia extensa) que se relacionan con su familia de vez en cuando. Por favor piense en la vida de su familia en los últimos 6 meses.

Primer paso: Importancia: Primero marque la casilla en el primer grupo de columnas para reflejar la importancia que en su opinión tiene cada afirmación.

- Si marca la **primera** casilla, significa que para usted la afirmación tiene **poca importancia**.
- Si marca la **quinta** casilla significa que para usted la afirmación es **importantísima**.

Segundo paso: Satisfacción: En segundo lugar marque la casilla del siguiente grupo de columnas para reflejar su grado de satisfacción con la afirmación.

- Si marca la **primera** casilla, significa que está usted **muy insatisfecho/a**.
- Si marca la **quinta** casilla, significa que está usted **muy satisfecho/a**.

Por favor acuérdesse de responder tanto en **IMPORTANCIA** como en **SATISFACCIÓN** a cada cuestión.

Muchas gracias por compartir su opinión con nosotros.

Calidad de Vida Familiar

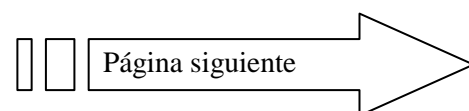
	IMPORTANCIA					SATISFACCIÓN				
Para que mi familia viva bien...	Poco importante		Importante		Importantísimo	Muy insatisfecho/a		Normal		Muy satisfecho/a
1. Mi familia disfruta pasando el tiempo junta	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
2. Los miembros de mi familia ayudan a los niños a aprender a ser independientes	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
3. Mi familia cuenta con el apoyo necesario para aliviar el estrés	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
4. Los miembros de mi familia tienen amigos u otras personas que les brindan su apoyo	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
5. Los miembros de mi familia ayudan a los niños con los deberes y actividades escolares	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
6. Los miembros de mi familia pueden acceder a medios de transporte para ir adonde necesitan	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
7. Los miembros de mi familia se expresan abiertamente unos con otros	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5



Calidad de Vida Familiar (continuación)

	IMPORTANCIA					SATISFACCIÓN				
										
Para que mi familia viva bien...	Poco importante		Importante		Importantísimo	Muy insatisfecho/a		Normal		Muy satisfecho/a
8. Los miembros de mi familia enseñan a los niños a llevarse bien con los demás	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
9. Los miembros de mi familia disponen de algún tiempo para ellos	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
10. Mi familia resuelve los problemas unida	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
11. Los miembros de mi familia se apoyan unos a otros para alcanzar objetivos	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
12. Los miembros de mi familia demuestran que se quieren y preocupan unos por otros	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
13. Mi familia cuenta con ayuda externa para atender a las necesidades especiales de todos los miembros de la familia	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
14. Los adultos de mi familia enseñan a los niños a tomar decisiones adecuadas	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

Calidad de Vida Familiar (continuación)

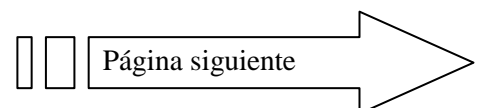
	IMPORTANCIA					SATISFACCIÓN				
Para que mi familia viva bien...	Poco importante		Importante		Importantísimo	Muy insatisfecho/a		Normal		Muy satisfecho/a
15. Mi familia recibe asistencia médica cuando la necesita	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
16. Mi familia puede hacerse cargo de nuestros gastos	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
17. Los adultos de mi familia conocen a otras personas que forman parte de las vidas de los niños, como amigos, profesores, etc.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
18. Mi familia es capaz de hacer frente a los altibajos de la vida	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
19. Los adultos de mi familia tienen tiempo para ocuparse de las necesidades individuales de cada niño	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
20. Mi familia recibe asistencia buco-dental cuando la necesita	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
21. Mi familia se siente segura en casa, en el trabajo, en la escuela y en nuestro barrio	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5



	IMPORTANCIA					SATISFACCIÓN				
										
	Poco importante		Importante		Importantísimo	Muy insatisfecho/a		Normal		Muy satisfecho/a
22. El miembro de mi familia con necesidades especiales cuenta con el apoyo para progresar en la escuela o trabajo	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
23. El miembro de mi familia con necesidades especiales cuenta con apoyo para progresar en el hogar	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
24. El miembro de mi familia con necesidades especiales cuenta con apoyo para hacer amigos	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
25. Los profesionales que dan servicios al miembro con discapacidad de nuestra familia mantienen buenas relaciones con mi familia	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

Para que mi familia viva bien...

22. El miembro de mi familia con necesidades especiales cuenta con el apoyo para progresar en la escuela o trabajo	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
23. El miembro de mi familia con necesidades especiales cuenta con apoyo para progresar en el hogar	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
24. El miembro de mi familia con necesidades especiales cuenta con apoyo para hacer amigos	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
25. Los profesionales que dan servicios al miembro con discapacidad de nuestra familia mantienen buenas relaciones con mi familia	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5



¡Gracias! Ha terminado de completar este cuestionario. Por favor asegúrese de borrar cualquier marca extra y de responder a todas las cuestiones.

Solicitud de Información:

Miguel Ángel Verdugo Alonso
Fabián Sainz Modinos
Facultad de Psicología - INICO
Avda. de la Merced, 109-131,
37005 Salamanca – España
Tlfno.: +34 923 294836
Fax: +34 923 294685
fsainz@usal.es
<http://inico.usal.es>



Esta escala es la adaptación al contexto español de la escala norteamericana “*Family Quality of Life Survey*” desarrollado por el Beach Center on Disabilities en el 2003.

Dicha adaptación ha sido realizada por Miguel Ángel Verdugo Alonso y Fabián Sainz Modinos (INICO).

POR FAVOR, haga un uso confidencial de la misma preservando los derechos de los autores.

Para cualquier duda o consulta, póngase en contacto con Fabián Sainz Modinos:

fsainz@usal.es

DADES DEMOGRÀFIQUES

Amb la finalitat de poder contextualitzar la informació rebuda, a continuació trobarà un conjunt de preguntes referides a informació general sobre:

- La persona que contesta els diversos materials que conté el sobre
- La seva família
- La persona amb trastorns en el desenvolupament de la seva família

Si us plau, indiqui amb una creu la resposta que més defineixi la seva situació actual. En el cas de que la seva situació no s'ajusti a les respostes facilitades, si us plau, especifiqui la resposta a l'apartat "d'altres".

Informació sobre la persona que contesta

1. Relació amb la persona de la seva família amb trastorns en el desenvolupament (si us plau, marqui només una casella):

- Pare
- Mare
- Germà/Germana
- Un altre membre de la família (si us plau, especifiqui): _____

2. Edat (si us plau, marqui només una casella):

- < 19 anys
- 20 a 29 anys
- 30 a 39 anys
- 40 a 49 anys
- 50 a 59 anys
- 60 a 69 anys
- > 70 anys

3. Gènere (si us plau, marqui només una casella):

- Home
- Dona

4. Lloc de naixement (si us plau, escrigui'l):

- _____

| Annex 4. Dades demogràfiques

5. Estat civil (si us plau, marqui només una casella):

- Solter
- Casat/parella de fet (vivint amb algú)
- Vidu
- Divorciat
- Separat
- Altres (si us plau, especifiqueu): _____

6. Nivell educatiu (si us plau, marqui només una casella):

- Sense estudis
- Estudis primaris
- Estudis d'educació secundària (batxillerat/cicles formatius)
- Títol universitari
- Altres (si us plau, especifiqueu): _____

7. Situació laboral (si us plau, marqui només una casella):

- Treball a jornada completa
- Treball a jornada parcial
- Mestressa de casa
- Estudiant a temps complert
- Prejubilat / Jubilat
- Sense feina
- Altres (si us plau, especifiqueu): _____

Informació general de la família

1. Lloc de residència (si us plau, marqui només una casella):

- Rural (menys de 5.000 habitants aproximadament)
- Semi urbà (entre 5.000 i 50.000 habitants aproximadament)
- Urbà (més de 50.000 habitants aproximadament)

2. Nivell total d'ingressos familiars (si us plau, marqui només una casella):

- Menys de 600€ nets al mes
- De 600 a 1.200€ nets al mes
- De 1.200 a 1.800€ nets al mes
- De 1.800 a 2.500€ nets al mes
- Més de 2.500€ nets al mes

3. Número de persones que depenen d'aquests ingressos (si us plau, marqui només una casella):

- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8 o més

Informació sobre la persona amb trastorn en el desenvolupament de la seva família

1. Sexe (si us plau, marqui només una casella):

- Masculí
- Femení

2. Edat (si us plau, marqui només una casella):

- Menys d' 1 any
- 1 any
- 2 anys
- 3 anys
- 4 anys
- 5 anys
- 6 anys
- Altres (si us plau, especifiqueu): _____

3. Grau de trastorn (si us plau, marqui només una casella):

- Lleu
- Moderat
- Sever/molt sever
- Sense dades

DATOS DEMOGRÁFICOS

Con la finalidad de poder contextualizar la información recibida, a continuación encontrará un grupo de preguntas referidas a información general sobre:

- La persona que contesta los materiales que contiene el sobre
- Su familia
- La persona con trastornos en el desarrollo de su familia

Por favor, indique solamente con una cruz la respuesta que más defina su situación actual.

En caso de que su situación no se ajuste a las respuestas facilitadas, por favor, especifique la respuesta en el apartado "otros".

Información sobre la persona que contesta los materiales

1. Relación con la persona de la familia con trastornos en el desarrollo (por favor, marque tan sólo una casilla):

- Padre
- Madre
- Hermano/a
- Otro miembro de la familia (por favor, especifique): _____

2. Edad (por favor, marque tan sólo una casilla):

- < 19 años
- 20 a 29 años
- 30 a 39 años
- 40 a 49 años
- 50 a 59 años
- 60 a 69 años
- > 70 años

3. Género (por favor, marque tan sólo una casilla):

- Hombre
- Mujer

4. Lugar de nacimiento (por favor, escríbalo):

- _____

5. Estado civil (por favor, marque tan sólo una casilla):

- Soltero
- Casado/pareja de hecho (viviendo con alguien)
- Viudo
- Divorciado
- Separado
- Otros (por favor, especifique): _____

6. Nivel educativo (por favor, marque tan sólo una casilla):

- Sin estudios
- Estudios primarios
- Estudios de educación secundaria (bachillerato/ciclos formativos)
- Título universitario
- Otros (por favor, especifique): _____

7. Situación laboral (por favor, marque tan sólo una casilla):

- Trabajo a jornada completa
- Trabajo a jornada parcial
- Ama de casa
- Estudiante a tiempo completo
- Prejubilado / Jubilado
- Sin trabajo
- Otros (por favor, especifique): _____

Información general de la familia

1. Lugar de residencia (por favor, marque tan sólo una casilla):

- Rural (menos de 5.000 habitantes aproximadamente)
- Semiurbano (entre 5.000 y 50.000 habitantes aproximadamente)
- Urbano (más de 50.000 habitantes aproximadamente)

2. Nivel total de ingresos familiares (por favor, marque tan sólo una casilla)::

- Menos de 600€ netos al mes
- De 600 a 1.200€ netos al mes
- De 1.200 a 1.800€ netos al mes
- De 1.800 a 2.500€ netos al mes
- Más de 2.500€ netos al mes

| Annex 4. Dades demogràfiques

3. Número de personas que dependen de estos ingresos (por favor, marque tan sólo una casilla):

- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8 o más

Información sobre la persona de su familia con trastornos en el desarrollo

1. Sexo (por favor, marque tan sólo una casilla):

- Masculino
- Femenino

2. Edad (por favor, marque tan sólo una casilla):

- Menos de 1 año
- 1 año
- 2 años
- 3 años
- 4 años
- 5 años
- 6 años
- Otros (por favor, especifique): _____

3. Grado de trastorno (por favor, marque tan sólo una casilla):

- Leve
- Moderado
- Severo/muy severo
- Sin datos



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

Consentiment

El/La Sr./Sra....., amb DNI
nº.....;

FAIG CONSTAR:

Que he estat convidat a participar en la investigació “L’impacte dels serveis i la relació professional en la qualitat de vida de les famílies amb fills/es amb trastorn en el desenvolupament” que porta a terme la Sra. Anna Balcells a la Facultat de Psicologia, Ciències de l’Educació i de l’Esport Blanquerna de la Universitat Ramon Llull amb el suport del Ministerio de Ciencia e Innovación, Pla Nacional I+D+I.

Se m’ha comunicat que la investigadora **es compromet** a utilitzar les meves opinions així com les meves dades exclusivament per aquest estudi, guardar-les de forma confidencial i preservar l’anonimat del que li he confiat¹.

Tinc el dret d’abandonar l’estudi en el moment en què ho desitgi sense cap perjudici.

Atès que la informació m’ha estat donada de forma comprensible, que he pogut formular preguntes i m’han estat aclarits els dubtes presentats en llegir o escoltar la informació específica, **dono lliurement i voluntària la meva conformitat** per participar en aquesta investigació i és per això que ho autoritzo explícitament en aquest full.

Data:

Firma del participant

Firma de la investigadora

¹ D’acord amb la Llei Orgànica de Protecció de Dades de Caràcter Personal 15/99 del 13 de desembre



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

Consentimiento informado

El/La Sr./Sra....., con
DNI nº.....;

HACE CONSTAR:

Que he sido invitado a participar en la investigación “El impacto de los servicios y la relación profesional en la calidad de vida de las familias con hijos/as con trastornos en el desarrollo” que lleva a cabo la Sra. Anna Balcells en la Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna de la Universitat Ramon Llull con el apoyo del Ministerio de Ciencia e Innovación, Plan Nacional I+D+I.

Se me ha comunicado que la investigadora **se compromete** a guardar de forma confidencial mis datos personales y a preservar el anonimato que le he confiado. Asimismo me asegura que el uso de mis opiniones así como mis datos personales se utilizará exclusivamente para los fines de este estudio¹.

Tengo derecho a abandonar el estudio en el momento que lo desee sin ningún perjuicio.

Dado que esta información se me ha dado de forma comprensible, que he podido formular preguntas y me han resuelto las dudas presentadas, **doy libremente y voluntariamente mi conformidad** para participar en esta investigación y, en consecuencia, lo autorizo explícitamente a través del presente documento.

Fecha:

Firma del participante

Firma de la investigadora

¹ De acuerdo con la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99 del 13 de diciembre



Universitat Ramon Llull

Aquesta Tesi Doctoral ha estat defensada el dia ____ d _____ de 200

al Centre _____

de la Universitat Ramon Llull

davant el Tribunal format pels Doctors sotasignants, havent obtingut la qualificació:

President/a

Vocal

Secretari/ària

Doctorand/a
