

Tipos de apoyo a las familias con hijos con discapacidad y su influencia en la calidad de vida familiar

Types of support to families of children with disabilities and their influence on family quality of life

Clarissa Altina Cunha de Araújo ¹

Berta Paz-Lourido ¹

Sebastià Verger Gelabert ²

Abstract *Different types of supports to families are among the aspects that contribute to family quality of life. This study aims to identify the types of supports that families of children with disabilities, users of early intervention services, consider relevant and how public administration influences the quality of this support. This is a qualitative study based on a critical social paradigm. Sixteen mothers and four fathers were interviewed and their contributions were analyzed using discourse analysis. The importance of family support and networks of parents of children with disabilities were highlighted. The role of the supports by health professionals is also crucial and, therefore, cuts in public health and social services have exacerbated the inequity in health. In practice this is highlighted in relation to those who can and the ones who cannot afford additional services. Other approaches in the support to families are suggested.*

Key words *Family quality of life, Qualitative research, Family care*

Resumen *Entre los aspectos que contribuyen a la calidad de vida familiar están los diferentes apoyos a las familias. Este estudio tiene como objetivo identificar el tipo de apoyos que consideran relevantes las familias de niños con discapacidad usuarios de servicios de fisioterapia en atención temprana y en qué manera la administración pública influencia la calidad de esos apoyos. Se trata de un estudio cualitativo fundamentado en un paradigma crítico social. Los participantes han sido 16 madres y 4 padres que han sido entrevistados, y sus aportaciones se analizaron con análisis de discurso. Entre las aportaciones se destaca la importancia de los apoyos familiares y de las redes de padres de niños con discapacidad. También se destaca el papel de los apoyos profesionales y por lo tanto cómo los recortes en servicios públicos de tipo sanitario y social han agudizado una inequidad en salud en relación a las familias que pueden o no disponer de servicios adicionales. Se sugieren otros enfoques en los servicios que pueden apoyar a las familias.*

Palabras clave *Calidad de vida familiar, Investigación cualitativa, Atención familiar*

¹ Programa de doctorado en Investigación e Innovación en Educación, Departamento de Didácticas Específicas y Psicología de la Educación, Universidad de las Islas Baleares. Cra. de Valldemossa km 7.5. Palma Illes Balears España. bpaz@uib.es

² Departamento de Didácticas Específicas y Psicología de la Educación, Universidad de las Islas Baleares. Palma Illes Balears España.

Introducción

Los estudios enfocados a conceptualizar la calidad de vida familiar derivan históricamente de estudios dirigidos a estudiar el impacto de tener un miembro de la familia con una discapacidad en éstas^{1,2}. Pero además, el interés en la calidad de vida familiar surge también como una evolución de los estudios sobre calidad de vida individual, por lo que comparten sus principios básicos³. Por ello, se entiende que tanto la calidad de vida individual como la familiar son constructos multidimensionales influenciados por varios factores objetivos y subjetivos, y con frecuencia están compuestos por las mismas dimensiones para todas las personas o grupos, aunque algunos aspectos pueden ser más importantes que otros. Los estudios en este ámbito además se caracterizan por el uso de múltiples metodologías de investigación destinados específicamente a la comprensión de este fenómeno, pero también a elaborar propuestas prácticas orientadas a la mejora de la vida de las personas con discapacidad y sus familias⁴⁻⁶.

Entre los grupos de investigación pioneros y que han contribuido de manera importante al desarrollo del marco conceptual y de instrumentos para medición de la calidad de vida familiar destacan el grupo del Beach Center on Disability Research de la Universidad de Kansas (Estados Unidos) y el Proyecto Internacional sobre Calidad de Vida Familiar compuesto inicialmente por investigadores de Canadá, Australia e Israel.

El grupo del Beach Center on Disability Research de la Universidad de Kansas ha publicado una serie de estudios que han permitido elaborar una definición para el término calidad de vida familiar^{7,8} y un instrumento para su medición^{8,9}. Según los autores, la familia está formada por todas aquellas personas que se consideran parte de ésta, sea por consanguinidad, relaciones matrimoniales o incluso sin ninguna de ellas, pero que se ayudan y se cuidan entre sí con regularidad. Por consiguiente, la calidad de vida familiar incluye a todos los miembros de la familia y se refiere a lo que es necesario para que todos tengan una vida satisfactoria a nivel individual y en la unidad familiar. Así entendida, la calidad de vida familiar consta de cinco dimensiones: la interacción familiar, el rol parental, el bienestar emocional, el bienestar físico y material y los apoyos relacionados con la persona con discapacidad⁸. Este instrumento ha sido adaptado y validado al español por el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO)^{10,11}.

En el marco del Proyecto Internacional sobre Calidad de Vida Familiar, se ha desarrollado una conceptualización para calidad de vida familiar en base a su experiencia en el ámbito de la calidad de vida individual¹². Según este grupo de investigación, las familias disfrutan de una calidad de vida satisfactoria cuando obtienen lo que luchan por conseguir; están satisfechos con lo que han alcanzado; y se sienten capacitados para vivir la vida que desean vivir¹³. Desde esta perspectiva han desarrollado una conceptualización de calidad de vida familiar que integra nueve dimensiones definidas como salud, bienestar económico, relaciones familiares, apoyo de otras personas, apoyo de los servicios que dan atención a la persona con discapacidad, creencias culturales y espirituales, empleo y formación profesional, ocio y tiempo libre e implicación comunitaria y cívica. Se han realizado estudios de validación de las propiedades psicométricas de la Encuesta sobre Calidad de Vida Familiar [FQoLS-2006: Family Quality of Life Survey]^{3,14} y actualmente ya se encuentran disponibles dos versiones de la escala, una versión general para familias sin miembros con discapacidad y una versión para los cuidadores principales de personas con discapacidad intelectual. Además, dicho instrumento ya se encuentra traducido a distintos idiomas, incluyendo el español¹².

Además de los grupos de investigación anteriores, en Latinoamérica, los investigadores de la Fundación Itineris han realizado un estudio en 12 países (Argentina, México, Guatemala, Honduras, Perú, Bolivia, Chile, Puerto Rico, Venezuela, Brasil, Colombia y Uruguay) a fin de desarrollar la Escala Latinoamericana de Calidad de Vida [ELCV]^{15,16}. Este grupo ha basado su estudio en las dimensiones de calidad de vida individual propuestas por Schalock et al.⁵, aunque su escala tiene aplicabilidad individual y familiar. Finalmente, otro grupo a destacar es el grupo de investigación sobre Discapacidad y Calidad de Vida: Aspectos Educativos (DISQUAVI) de la Facultad de Psicología, Ciencias de la Educación y del Deporte Blanquerna de la Universitat Ramon Llull [España]¹⁷.

Aunque puede haber diferencias entre las aportaciones de los distintos grupos, todos consideran los apoyos como un elemento clave para la calidad de vida familiar. Estos apoyos pueden establecerse en función de la persona con discapacidad que indirectamente tiene un impacto en la familia, pero también como un apoyo directo a las familias.

Teniendo en cuenta lo anterior, este estudio contextualizado pretende indagar específicamente en la influencia de los apoyos en las familias

que tienen un hijo con discapacidad, usuarias de los servicios de fisioterapia en atención temprana, con el objetivo de identificar en qué aspectos pueden las políticas públicas influenciar una mejora en la calidad de vida familiar.

Metodología

Este estudio se desarrolla en Mallorca, Islas Baleares, España. Se trata de una investigación cualitativa bajo un paradigma crítico social¹⁸. La muestra intencional se compone de madres y padres de niños menores de 6 años que presentan algún tipo de discapacidad o trastorno del desarrollo y que acuden a servicios de fisioterapia atención temprana. Para la captación de la muestra se ha contado con los profesionales de los servicios de atención temprana de la comunidad balear, que han facilitado el acceso a los posibles participantes. Se realizó un cuestionario sociodemográfico para identificar características de las familias usuarias. La selección de los integrantes de la muestra intencional se realizó teniendo en cuenta criterios como la discapacidad del menor, los integrantes en la familia, el tiempo de participación en los servicios de atención temprana, el perfil socioeconómico y la ubicación de la vivienda. Participaron un total de 4 padres y 16 madres de niños que sufren alguna discapacidad o trastorno del desarrollo.

La recogida de información se realizó mediante entrevistas semiestructuradas en profundidad de forma individual o en forma de díadas (padre y madre) hasta llegar a la saturación. Las entrevistas fueron grabadas con dos grabadoras y transcritas. Como método de análisis se realizó un análisis de discurso. Fueron seleccionados y analizados aquellos textos que constituyen discursos, según la definición por Antaki et al.¹⁹ y Peräkylä y Ruusuvoori²⁰. Fueron identificados específicamente aquellos discursos que en relación a los apoyos pusieran de manifiesto la implicación de las políticas públicas en la transformación de los servicios orientados a la mejora de la calidad de vida de las familias con miembros con discapacidad. Este estudio forma parte de un estudio más amplio en el que intervienen también profesionales de atención temprana. Como estrategia de rigor metodológico, se realizó una triangulación de la información obtenida a través de diferentes fuentes de información y métodos. Este trabajo fue aprobado por el Comité de Ética de la Universidad de las Islas Baleares.

Resultados

En primer lugar se ha de destacar que en general todos las contribuciones surgidas de las entrevistas coinciden en señalar la importancia capital de los apoyos para la calidad de vida familiar. Así han manifestado que el soporte recibido por parte de la familia extensa (sus padres, hermanos, amigos cercanos entre otros), de otros padres en situación semejante y de profesionales sanitarios representa un aspecto positivo que contribuye a la calidad de vida familiar.

El discurso de los participantes ha reflejado que la colaboración de la familia extensa se refiere a dos aspectos diferenciados. Por un lado, en relación a los cuidados con el niño, y por otro en forma de apoyo económico recibido. Respecto a los cuidados con el niño, los participantes han manifestado que la posibilidad de dejar a los niños bajo los cuidados de la familia extensa es un elemento que contribuye a la calidad de vida de la familia, aunque no todas las familias cuentan con su familia extensa cerca para ofrecer el apoyo del cuidado. Por otro lado, hay familias que no pueden contar con este apoyo pero particularmente debido a las dificultades inherentes a la condición del niño. Las cita a continuación ilustran esta situación.

A la niña no la podemos dejar sola con la abuela como otro niño, porque no está segura, no... Si la niña está enferma, pues hay que ir al trabajo del papá o la mamá. O no podemos ir a trabajar. (P_01d)

Otra forma de apoyo relacionado a la familia extensa es el apoyo económico recibido, sobre todo en momentos puntuales, un aspecto crucial en la voz de algunos participantes. Teniendo en cuenta que en general emergió de sus discursos la consideración de que las ayudas públicas recibidas son insuficientes, el poder contar con este apoyo económico en caso de necesidad representa un aspecto tranquilizador para las familias.

El Estado prácticamente no te ayuda nada. [...] O tenemos familia que nos ayuda.... Que todo esto, gracias a Dios, lo tenemos, pero claro, realmente es un problema. (M_06d)

Un aspecto clave en cuanto a los apoyos a las familias, con influencia en su calidad de vida, viene determinado por el rol de los profesionales de los servicios de atención temprana en cuanto a su asesoramiento continuo. Las familias han valorado positivamente la sensación de acogida percibida en algunos servicios y la posibilidad de compartir sus dudas y sus inquietudes con los

profesionales. Las palabras de esta madre a continuación ilustran este aspecto:

El hecho de ir a tratamiento dos días a la semana y poder comentar aquellas cosas estos dos días, pues ya pasa que ya vas rodando con mucha normalidad. Y aquí es un asesoramiento continuo, ¿no? Es una acogida continua. Un sostén permanente y cubre... yo creo que esto te cubre tus dudas, tus miedos. [...] Estás en constante apoyo. (M_07)

Por lo tanto, el apoyo de los profesionales deriva tanto de la influencia en la evolución motora del niño, como también de las informaciones aclaratorias y tranquilizadoras que ofrecen a las familias, que deviene en un apoyo de índole emocional.

Es que pienso que si no estuviesen ellos [los fisioterapeutas], el niño no estaría como está, ganando autonomía lo cual a mi me supondría pues esto más tiempo y más problemas psicológicos de pensar: ¿qué ha pasado?, ¿porqué está así? Es decir, sentirte un poco culpable, aunque no lo seas, pero sentirte culpable. Me han permitido ser más feliz en el sentido de que, bueno, tengo el apoyo, sé que con ellos en este camino me están ayudando a conseguir cosas para el niño. (M_02)

En opinión de los participante en este estudio, los servicios domiciliarios pueden traducirse en un apoyo clave para las familias que tienen niños con discapacidad. En este sentido, consideran que la oferta de atención domiciliar por los servicios públicos y concertados podría ser beneficiosa para la mejora de la calidad de vida familiar, principalmente porque minimizaría los desplazamientos. Sin embargo, en este contexto, el discurso de las familias respecto a la atención domiciliar muestra una percepción utópica. Esto se observa en las palabras de esta madre.

Desde luego contribuiría a la calidad de vida que los niños que lo necesitaran pudieran recibir la fisioterapia en su casa. Bufff... eso sería una maravilla, ¿sabes? Igual que a lo mejor a los ancianos pues les atienden a domicilio pues a los niños también. Eso redundaría en una calidad de vida para todo el mundo. (M_14d)

Otros apoyos profesionales provienen de los centros escolares, donde pueden disponer de fisioterapeutas que atienden a los niños con discapacidad. Sin embargo, emergió en sus discursos la consideración generalizada de que la fisioterapia en los colegios es un apoyo importante mientras los niños asisten a los servicios públicos de atención temprana o a otros servicios privados, pero insuficiente como única continuidad una vez que a los niños les dan el alta en los servicios de atención temprana. En concreto hacen referencia al

poco tiempo destinado a la sesión y la poca frecuencia de fisioterapia a la semana, en relación con la consideración de que hay pocos fisioterapeutas para la cantidad de niños que la necesitan.

Además, otro aspecto que ha surgido en los discursos de las familias es el efecto de la discontinuidad de los profesionales que atienden a los niños derivado por los contratos de trabajo temporales. Ello se traduce en una pérdida en la calidad del contacto de apoyo entre el fisioterapeuta y la familia, pues en estas condiciones no puede ser tan continuo como en los servicios de atención temprana y pasa a ser algo puntual.

Lo malo es que los van cambiando, porque como son del Govern [Gobierno autonómico balear] y no quieren coger a nadie con contrato fijo pues igual hay uno cada 3 meses, 4 meses y tienes 2 o 3 cada año.

En cualquier caso, uno de los elementos más valorados es que exista una coordinación entre los fisioterapeutas de los centros y los de los servicios de atención temprana, pues si ambos profesionales trabajan coordinadamente el apoyo a las familias resulta más productivo.

Contactan con el centro también, intentan trabajar en la misma dirección. Entonces también por este lado muy bien (P_16d)

En cualquier caso, en general el apoyo profesional fundamental para las familias es que se puedan disponer de servicios públicos suficientemente dotados para cubrir las necesidades de sus hijos, algo que según los entrevistados no ocurre en el contexto de este estudio. Una cobertura deficiente conlleva a que las familias deban buscar alternativas para conseguir más tiempo o más frecuencia de atención terapéutica. Esta cita ilustra esta consideración generalizada:

Debería haber más sitios y más fisios que trabajaran con los niños. Que no tuviéramos que tener que buscar la alternativa de las privadas. Y en los colegios igual. Debería haber más fisios y darles más tiempo a estos niños que los necesitan y que hay muchos papás que no tienen esta posibilidad de económicamente tener que ir a una privada y que no puedan ofrecer a su hijo el poder venir más días y poder hacerle más trabajo y más fisio por el tema económico. Esto sería muy importante. (M_09)

Este aspecto fue sin duda uno de los elementos clave que vertebran las diferentes aportaciones de los participantes, evidenciando una situación de inequidad en la atención en salud por motivos económicos y cómo ésta afecta a la familia en general.

Entonces, claro, el que tiene poder adquisitivo sí puede ofrecerle algo a su hijo y el que no, ¿qué pasa?

¿Que este niño no tiene derecho a llegar a caminar o no tiene derecho a tener una vida como la mía? Entonces, muchas veces se habla ¿todo es económicamente! Entonces, para mi no es justo que muchos niños se queden a medias por no tener economía los papis. (M_09)

Otro tipo de apoyo a las familias lo suponen las ayudas técnicas para sus hijos, pues su alto coste puede provocar que no todas las familias puedan costárselos y no siempre se cuenta con financiación pública para obtenerlas. Ello supone una angustia que afecta a la familia a nivel general, pues son conscientes de que las intervenciones en la infancia son determinantes para su posible desarrollo adulto.

Esta niña que el otro día vi caminando y su madre me dijo: 'sí, es el caminador de otro niño'. Bueno, pues ¿por qué no puede tener también ella un caminador y poderlo utilizar en su casa? [...] Yo creo que estas cosas tendría que haber un poco más de consciencia social, ¿no?, social y política. Es decir, pues, tener prioridades. Yo creo que es una de las prioridades. (M_02)

La condición de injusticia fue presente en referencia a la necesidad expresada por las familias de estar constantemente reclamando junto a las administraciones públicas para recibir aquello que es suyo por derecho, además de toda la complejidad que comprende tener un hijo con discapacidad.

Porque tú ya piensas que además del hecho de tener la niña así, sabes que después aún las administraciones no quieren asumir su responsabilidad y realmente no les dan lo que necesitan... que parece que hay ciudadanos de primera y ciudadanos de segunda. Y claro, por ejemplo, una persona se rompe una pierna y va al hospital y recibe la fisio que necesita para rehabilitar aquella pierna, pero claro, cuando esta rehabilitación dura casi toda la vida, claro, entonces ya no, ya no recibe el tratamiento que necesita, ya la limitación presupuestaria que dice: tal niño sólo se le puede dar eso. [...] Y te dicen eso: que las leyes no están para cumplir, sino que son un marco hacia donde se dirigirse. (M_01d)

Así, quedó patente en los discursos que las actividades burocráticas y los esfuerzos para disponer de atención continuada para sus hijos son acciones que requieren tiempo y sobrecargan todavía más la rutina de la familia, además del desgaste emocional que generan.

En general se percibe con indignación la poca priorización que se presta en la asistencia a nivel infantil desde las administraciones públicas, fase de la vida cuyos esfuerzos pueden ser determinantes para el futuro de estos niños como se

observa en las palabras de esta madre cuando enfatiza la palabra “fundamental”.

Yo creo que estas cosas tendría que haber un poco más de consciencia social, ¿no?, social y política. [...] yo creo que esto es una inversión de futuro porque si tu inviertes en un niño al cabo de unos años este niño es autónomo, y si no siempre será un niño dependiente y [...] luego irá a la seguridad social, o luego irá a la administración pública. ¿Por qué no hacerlo de pequeño que son unos años de aprendizaje FUN-DA-MEN-TAL en su edad? (M_02)

En referencia a otros apoyos no profesionales, ha emergido en los discursos de los participantes el apoyo recibido por el grupo de iguales, en este caso por parte de otros padres que también conviven con un niño con discapacidad en la familia. Según ellos, la participación en asociaciones de padres constituye un elemento que contribuye a la calidad de vida en familia puesto que de esta forma tienen la posibilidad de compartir experiencias, vivencias y fuentes de información, entre otros.

La verdad también muchos padres nos han ayudado, de la asociación, que ya no sólo ayudas profesionales de toda la gente que lo haya vivido o está viviendo... que va por delante, que a lo mejor tienen más experiencia, los niños son más grandes y también han ayudado mucho: mira esto, mira aquello, página de internet o esto, yo que sé, o que use esto, esto que ya no lo uso... Nos han ayudado mucho, de padre a padre. [...] Cada uno aporta su grano de arena para ayudar... Yo encuentro que es muy beneficioso el tema la asociación. (M_01d)

Si bien de sus discursos queda patente que no siempre todos los padres desean introducirse en asociaciones o grupos de padres, parece ser especialmente importante en las familias con niños con síndromes minoritarios, como se observa en las palabras de esta madre a continuación.

La única información práctica y... que hemos recibido de síndrome de Rett ha sido a través de la asociación catalana. [...] El síndrome de Rett es un síndrome muy minoritario con lo cual ni siquiera los profesionales aquí, muchos no saben ni escribirlo. Eso es un detalle. (M_14d)

Finalmente, los participantes han mencionado que a fin de disfrutar de una buena calidad de vida familiar es necesario que la rutina pueda ser llevada con la máxima normalidad posible y, para esto, consideran que disponer de facilidades para la rutina diaria es fundamental. En este sentido apuntan a los apoyos que mencionados previamente, destacando el apoyo recibido por la familia y los recursos económicos.

Intentar hacer la vida lo más normal posible, ¿no? Porque todo el mundo ayuda. Su madre (refiriéndose a la abuela del niño) está un montón de horas aquí. Entonces nosotros desde que nos levantamos hacemos una vida normal. [...] yo hago mi deporte, ella hace su deporte. Intentamos quedar de vez en cuando con amigos, solos, como en familia... (P_14d)

Discusión

La importancia de los apoyos para la calidad de vida en familias de niños con discapacidad es incuestionable. Según la literatura, estos pueden suceder desde distintas fuentes y maneras que serán profundizadas a continuación. En el presente estudio, los entrevistados coinciden en la influencia de los apoyos de la familia extensa (abuelos y tíos del niño, entre otros) y de los profesionales que asisten al niño y a la familia. Los padres y las madres entrevistados añaden, además, el apoyo recibido por parte de otros padres en situación semejante.

Comúnmente, los padres y las madres cuentan con el apoyo de los abuelos especialmente en lo que concierne a tareas de cuidado no sólo de su hijo con alteración en el desarrollo como también de los demás hijos, cuando los hay. El apoyo de la familia extensa también ocurre como un soporte económico en momentos puntuales. A su vez, el apoyo de los profesionales corresponde tanto a una escucha activa de dudas y preocupaciones, como también al asesoramiento en cuanto a aspectos del día a día. En particular respecto a los fisioterapeutas, su influencia en el desarrollo motor de los niños es visto como un apoyo tanto para la autonomía del menor con repercusión en las rutinas cotidianas, como para el bienestar psicoemocional de toda la familia. Por último, el apoyo de otros padres principalmente en las asociaciones es un elemento que les permite compartir sus angustias y aprender a partir de otras vivencias y experiencias, si bien se ha de respetar que haya familias que no desean relacionarse con personas en situación similar.

En el trabajo de Davis y Gavidia-Payne²¹ también se encuentran resultados respecto a la influencia de los apoyos en la calidad de vida familiar. En base a los hallazgos de su estudio, ellos sugieren que las percepciones de los padres y sus experiencias con el apoyo profesional centrado en la familia están asociadas con una calidad de vida familiar satisfactoria. De hecho, ellos encontraron que el apoyo profesional es uno de

los predictores más fuertes de la calidad de vida familiar. Con relación a otras fuentes de apoyo, la familia extensa parece intervenir positivamente en las interacciones familiares y en la satisfacción de los progenitores con sus roles como padres. Además, en su estudio incluyen el apoyo de los amigos aunque su influencia se limita a la mejora del bienestar emocional y no como parte del cuidado informal.

No obstante, la alta importancia de los apoyos y el bajo grado de satisfacción con ellos es un hallazgo recurrente en la literatura. Los estudios de Brown et al.²² y Werner et al.²³ coinciden en las bajas puntuaciones del dominio “apoyo de otras personas” del FQoLS en casi todas las dimensiones lo que muestra la falta de apoyo práctico de familiares, amigos y vecinos percibida por las familias. Igualmente, los participantes en el estudio de Neikrug et al.²⁴ mostraron insatisfacción en este dominio pero, principalmente, en relación con el “apoyo de los servicios relacionados con la discapacidad”.

En este sentido, Cagran et al.²⁵ verificaron que a pesar de que todas las familias eslovenas obtienen el apoyo de servicios escolares (educación especial, programas de día, ayuda pediátrica), más de la mitad de las familias en su estudio señalan que no reciben la ayuda que necesitan. Los obstáculos más frecuentes que las familias encuentran en la búsqueda de ayuda son problemas con el transporte, listas de espera, falta de acceso a servicios, trato descortés de los profesionales y no saber dónde encontrar programas locales de apoyo.

Por otro lado, en el estudio llevado a cabo por Steel et al.²⁶ la mayoría de los padres indicaron que estaban satisfechos o muy satisfechos con los servicios relacionados con la discapacidad que recibían con relación a la salud del niño, pero no en cuanto a la atención a la familia. Casi todos los padres reportaron una falta de ayuda práctica y apoyo durante los fines de semana, vacaciones o momentos más atareados en la vida familiar. Además, consideran que la búsqueda de una niñera para su hijo con una discapacidad es más difícil que para los otros niños o muy costoso. Según estos autores, esto ilustra que la disponibilidad de los servicios, incluso cuando hay una necesidad de apoyo, no significa necesariamente que sean alcanzables, accesibles y asequibles.

Los resultados de nuestro estudio ponen de manifiesto la importancia clave que todavía tiene el apoyo prestado por la familia. Así, la disponibilidad de abuelos que viven cerca y que gozan todavía de buena salud o condición económica

solvente puede perfilarse como uno de los apoyos más importantes, sobre todo teniendo en cuenta la insuficiente cobertura de servicios profesionales de cuidado formal y los recursos que consume la atención del niño o sus ayudas técnicas. Resulta relevante por tanto tener en cuenta el impacto que para los abuelos puede suponer el representar una de las fuentes de apoyo principal²⁷.

En cuanto a los servicios profesionales, éstos suponen otro de los pilares de apoyo a las familias, pero en general se mostró una insatisfacción en cuanto a su disponibilidad y frecuencia. Dada la importancia de los servicios profesionales, en este caso de fisioterapia, tanto para el bienestar del niño como para la calidad de vida de las familias en general, parece necesario no sólo una contribución mayor por parte de la administración pública para dotar estos servicios y evitar la inequidad de acceso que su limitación produce. Pero además, dada la importancia del apoyo emocional, la comunicación continuada, el asesoramiento en las cuestiones diarias, cabe repensar estos servicios y orientarlos hacia un modelo que contemple la familia como un todo²⁸.

Según Rosenbaum²⁹, cada vez más se reconoce que la atención a los niños con discapacidad o alteraciones en su desarrollo debe ser guiada por dos elementos que puedan ampliar la mirada del profesional además de influenciar y fundamentar sus acciones. Esta nueva orientación de los servicios en el contexto estudiado podría, de acuerdo con Rosebaum²⁹, vertebrarse en el enfoque en los servicios centrados en las familias y en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: versión para la Infancia y Adolescencia³⁰. Esta clasificación incluye una valoración de aspectos relacionados a actividades y participación (autocuidado, vida doméstica, entre otros) y factores ambientales como los entornos naturales y los apoyos, entre otros. De esta manera, aunque no es la única herramienta que permite la evaluación de la participación y funcionalidad es probablemente la más completa en concordancia con la noción ecológica del desarrollo infantil.

Teniendo en cuenta además la importancia dada por los entrevistados al apoyo prestado en el domicilio, un servicio no implementado regularmente en el ámbito de este estudio, parece relevante contemplar este entorno natural como un espacio clave para el apoyo contextualizado y significativo a las familias. En tal situación, como apunta Chiarello et al.³¹, sería importante que los padres y los niños compartan sus prioridades con su terapeuta, como también que reivindicuen el

apoyo y los recursos necesarios para la realización de estas actividades. Además, sugieren que los fisioterapeutas deberían explorar con más frecuencia los intereses de los niños y las familias respecto a la participación en el hogar, la escuela y la vida comunitaria.

Un elemento clave para llevar a cabo esta propuesta de reorganización de servicios para prestar un apoyo más eficiente a las familias es la comunicación. Hay coincidencia en la literatura respecto a la importancia de la comunicación como herramienta para la transformación en los servicios^{29,32-34}. En este sentido, Trede^{35,36} propone la práctica de la fisioterapia desde una perspectiva sociocrítica en la cual los profesionales deben ser capaces de involucrar a los pacientes y cuidadores en un diálogo transformativo. La autora apunta que frecuentemente los fisioterapeutas tienen que lidiar con las tensiones existentes entre la razón científica y el “mundo de la vida” del paciente para ofrecer un servicio significativo y relevante. Sin embargo, apuntan Giné et al.³⁷, que después de más de 30 años de funcionamiento de servicios de atención temprana en España, la intervención profesional permanece centrada en el niño con una finalidad prioritariamente rehabilitadora. Además, la relación con los padres continua dominada por el modelo de “experto” y, en ocasiones, considerándoles como “co-terapeutas” en el cual el papel de los padres en el proceso terapéutico de su hijo se limita al cumplimiento de las orientaciones que reciben del profesional. No obstante, reconocen que el cambio a una intervención centrada en la familia requiere tiempo porque no depende solamente de adaptar las nuevas propuestas a la formación y tradición profesional, pero también debe considerar la realidad social, económica, política y cultural del país.

Aunque en la literatura es posible encontrar distintos abordajes y metodologías centradas en la familia^{38,39}, el modelo de intervención en rutinas de McWilliam et al.⁴⁰ podría ser un buen modelo para el replanteamiento de la intervención en servicios de fisioterapia en atención temprana, pues consiste en conocer la rutina del niño y la familia y, juntamente con ellos, identificar las actividades “problema” o, dicho de otra forma, aquellas con las cuales no están satisfechos. Con base en esto, se decide el planteamiento de la intervención a fin de apoyar a las familias a ofrecer el máximo de estimulación al niño de forma que sea favorable y consensuada con ellos sin generarles una sobrecarga^{40,41}.

Además, este modelo propone la creación de un ecomapa a partir del cual los profesionales

pueden visualizar la ecología familiar y conocer los recursos que disponen, como redes sociales de apoyo por ejemplo^{40,41}. La propuesta de intervención en rutinas tiene una característica fundamental en la atención a las familias en lo que respecta al empoderamiento familiar en la medida que les brinda la oportunidad de identificar lo que funciona bien y lo que quieren modificar. A su vez, para el profesional es una posibilidad para obtener información sobre la calidad de vida familiar permitiéndole identificar en qué áreas su apoyo puede ser más necesario y efectivo.

Conclusión

Las familias con niños con discapacidad requieren apoyos desde diferentes ámbitos formales e informales para disponer de una mejor calidad de vida. En el contexto de este estudio parece necesario conocer más a fondo e implementar medidas orientadas fortalecer las redes de apoyo informal proporcionada principalmente por familiares así como para mitigar las consecuencias

negativas que la prestación de un apoyo continuado pueda suponer para éstos.

Teniendo en cuenta el apoyo crucial que ofrecen los profesionales en los servicios de atención temprana o en los centros escolares a los niños con discapacidad y sus familias, aquellas acciones dirigidas hacer más equitativo el sistema, con acciones como a mejorar su disponibilidad, coordinación y continuidad de uso desde el nivel público tendrán un impacto indiscutible en su calidad de vida familiar. También es posible explorar las posibilidades de la atención domiciliaria, sobre todo desde enfoques centrados en la familia y en sus rutinas.

Además, este estudio ha puesto de manifiesto que hay un margen de mejora en la disponibilidad de apoyos a las familias en aspectos generales pero también muy puntuales, como la capacidad de escucha del sistema socio-sanitario a las familias, la facilitación de los trámites administrativos, el apoyo para la adquisición de ayudas técnicas, el fortalecimiento de las redes de iguales, la disponibilidad de cuidadores formales o el apoyo para que la rutina familiar sea llevada a cabo de la forma más normalizada posible.

Colaboradores

Este estudio corresponde a una parte del proyecto de investigación desarrollado para la tesis doctoral de CAC Araújo, siendo los directores de dicho trabajo B Paz-Lourido y SV Gelabert.

Agradecimientos

A las familias participantes en este estudio y los profesionales que han colaborado en el mismo.

Referencias

- Hedov G, Annerén G, Wikblad K. Swedish parents of children with Down's syndrome. *Scand J Caring Sci* 2002;16(4):424-430.
- King G, King S, Rosenbaum P, Goffin R. Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: Linking process with outcome. *J Pediatr Psychol* 1999; 24(1):41-53.
- Isaacs BJ, Brown I, Brown RI, Baum N, Myerscough T, Neikrug S, Roth D, Shearer J, Wang M. The International Family Quality of Life Project: Goals and Description of a Survey Tool. *J Policy Pract Intellect Disabil* 2007; 4(3):177-185.
- Brown I, Brown RI. Concepts for beginning study in family quality of life. In: Turnbull A, Brown I, Turnbull HR, organizadores. *Families and people with mental retardation and quality of life: international perspectives*. Washington: American Association on Mental Retardation; 2004. p. 25-47.
- Schalock RL, Brown I, Brown R, Cummins RA, Felce D, Matikka L, Keith KD, Parmenter T. Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons With Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts. *Ment Retard* 2002; 40(6):457-470.
- Verdugo MA, Schalock RL, Keith KD, Standliffe RJ. Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *J Intellect Disabil Res* 2005; 49(10):707-717.
- Poston DJ, Turnbull AP, Park J, Mannan H, Marquis J, Wang M. Family quality of life: A qualitative inquiry. *Ment Retard* 2003; 41(5):313-328.
- Summers JA, Poston DJ, Turnbull AP, Marquis J, Hoffman L, Mannan H, Wang M. Conceptualizing and measuring family quality of life. *J Intellect Disabil Res* 2005; 49(Pt 10):777-783.
- Park J, Hoffman L, Marquis J, Turnbull AP, Poston D, Mannan H, Wang M, Nelson LL. Toward assessing family outcomes of service delivery: validation of a family quality of life survey. *J Intellect Disabil Res* 2003; 47(Pt 4-5):367-384.
- Verdugo MA, Córdoba L, Gómez J. Spanish adaptation and validation of the Family Quality of Life Survey. *J Intellect Disabil Res* 2005; 49(10):794-798.
- Verdugo MA, Aguilera AR, Modinos FS. *Manual de aplicación Escala de calidad de vida familiar*. Salamanca: INICO; 2012. Report No.: 6.
- Surrey Place Centre. International family quality of life project. [Internet]. 2012 [cited 1 Jun 2015]. Available from: <http://www.surreyplace.on.ca/about-intl-family-quality-of-life-project>
- Brown I, Anand S, Fung WLA, Isaacs B, Baum N. Family Quality of Life: Canadian Results from an International Study. *J Dev Phys Disabil* 2003; 15(3):207-230.
- Wang M, Brown R. Family Quality of Life: A Framework for Policy and Social Service Provisions to Support Families of Children With Disabilities. *J Fam Soc Work* 2009; 12(2):144-167.
- Aznar A, Castañón D. Quality of life from the point of view of Latin American families: A participative research study. *J Intellect Disabil Res* 2005; 49(october):784-788.
- Aznar A, Castañón D. Escala Latinoamericana de Calidad de Vida: Desarrollo, aplicaciones y resultados. *Rev Nuestros Contenidos* 2012; 1(1):11-27.
- Balcells AB. *L'impacte dels serveis i la relació professional en la qualitat de vida de les famílies amb fills amb discapacitat intel·lectual* [tese]. Barcelona: Universitat Ramon Llull; 2011.
- Kincheloe JL, McLaren P. Rethinking critical theory and qualitative research. In: Denzin NK, Lincoln YS, organizadores. *The SAGE handbook of qualitative research*. London: Sage; 2005. p. 303-342.
- Antaki C, Billig M, Edwards D, Potter J. El Análisis del discurso implica analizar: Crítica de seis atajos analíticos. *Athenea Digit* 2003; (3):14-35.
- Peräkylä A, Ruusuvuori J. Analyzing talk and text. In: Denzin NK, Lincoln YS, organizadores. *Collecting and interpreting qualitative materials*. SAGE; 2013. p. 277-307.
- Davis K, Gavidia-Payne S. The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *J Intellect Dev Disabil* 2009; 34(2):153-162.
- Brown RI, MacAdam-Crisp J, Wang M, Iaroci G. Family Quality of Life when there is a Child with a Developmental Disability. *J Policy Pract Intellect Disabil* 2006; 3(4):238-245.
- Werner S, Edwards M, Baum N, Brown I, Brown RI, Isaacs BJ. Family quality of life among families with a member who has an intellectual disability: an exploratory examination of key domains and dimensions of the revised FQOL Survey. *J Intellect Disabil Res* 2009; 53(6):501-511.
- Neikrug S, Roth D, Jude J. Lives of quality in the face of challenge in Israel. *J Intellect Disabil Res* 2011; 55(12):1176-1184.
- Cagran B, Schmidt M, Brown I. Assessment of the quality of life in families with children who have intellectual and developmental disabilities in Slovenia. *J Intellect Disabil Res* 2011; 55(12):1164-1175.
- Steel R, Poppe L, Vandeveld S, Van Hove G, Claes C. Family quality of life in 25 Belgian families: quantitative and qualitative exploration of social and professional support domains. *J Intellect Disabil Res* 2011; 55(12):1123-1135.
- Ruiz-Robledillo N, Moya-Alviol L. El cuidado informal: Una visión actual. *Revista de Motivación y Emoción* 2012; 1:22-30.
- Araujo C, Paz Lourido B. El enfoque de la calidad de vida familiar en la atención en Salud: el caso de la Fisioterapia en Atención Temprana. *Saúde & Transformação Social* 2010; 1(1):20-27.
- Rosenbaum P. Family and quality of life: key elements in intervention in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2011; 53(Supl.4):68-70.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud: versión para la infancia y adolescencia: CIF-IA*. Geneva: OMS; 2011.
- Chiarello LA, Palisano RJ, Maggs JM, Orlin MN, Almasri N, Kang LJ, Chang HJ. Family priorities for activity and participation of children and youth with cerebral palsy. *Phys Ther* 2010; 90(9):1254-1264.
- Arango P. Family-centered care. *Acad Pediatr* 2011; 11(2):97-99.

33. Estévez-Casellas C, Esteban M, Pastor M, Núñez R, Lledó A. ¿Se cumplen los tratamientos fisioterapéuticos infantiles? La importancia del profesional sanitario. *Fisioterapia*. 2014; 36(1):19-24.
34. Lundström LG. Further arguments in support of a social humanistic perspective in physiotherapy versus the biomedical model. *Physiother Theory Pract* 2008; 24(6):393-396.
35. Trede FV. *A critical practice model for Physiotherapy* [tese]. Sydney: The University of Sydney; 2006.
36. Trede FV. Emancipatory physiotherapy practice. *Physiother Theory Pract* 2012; 28(6):466-473.
37. Giné C, Gràcia M, Vilaseca R, García-Díez MT. Repensar la atención temprana: Propuestas para un desarrollo futuro. *Infanc y Aprendiz* 2006; 29(3):297-313.
38. García-Sánchez FA, Mora CTE, Sánchez-López MC, Sánchez NO, Hernández-Pérez E. Atención temprana centrada en la familia. *Siglo Cero* 2014; 45(3):6-27.
39. Rapport MJK, McWilliam RA, Smith BJ. Practices across disciplines in early intervention. *Infants Young Child* 2004; 17(1):32-44.
40. McWilliam RA, Casey AM, Sims J. The Routines-Based Interview: a method for gathering information and assessing needs. *Infants Young Child* 2009; 22(3):224-233.
41. McWilliam RA, Scott S. Approach to Early Intervention: A Three-Part Framework. *Infants Young Child* 2001; 13(4):55-66.

Apresentado em 10/03/2016

Aprovado em 05/07/2016

Versão final apresentada em 07/07/2016